

ALBERTO LUIZ MONTEIRO MEYER

**Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de
retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com
conservação esfíncteriana há mais de dez anos**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Área de Concentração: Cirurgia do Aparelho Digestivo

Orientador: Prof. Dr. Desidério Roberto Kiss

São Paulo

2009

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Meyer, Alberto Luiz Monteiro

Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana há mais de dez anos / Alberto Luiz Monteiro Meyer. -- São Paulo, 2009.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Departamento de Gastroenterologia.

Área de concentração: Cirurgia do Aparelho Digestivo.

Orientador: Desidério Roberto Kiss.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Satisfação do paciente 3.Seguimentos 4.Colite ulcerativa/cirurgia 5.Proctocolectomia restauradora/métodos

USP/FM/SBD-162/09

Dedicatória

À minha mãe, **Maria Lucia**, que sem querer influenciar o meu caminho, com seu amor e determinação, fez com que escolhesse o meu próprio.

Ao meu pai, **Antonio Carlos**, pela possibilidade do meu desenvolvimento intelectual, que me inspira a cada dia com seu amor e dedicação ao trabalho universitário.

À minha irmã e amiga, **Mariana**, que com seu carinho e atenção sempre me ensinam muito.

À minha avó e professora, **Mariana**, que me ensina sobre a vida, o amor e a longevidade. Suas palavras permeiam meu coração e mente como as minhas próprias.

Ao meu tio e colega, **Orlando**, pelo incentivo e determinação durante a formação cirúrgica, pela sincera amizade e orientação ética.

Ao meu tio e confidente, **Pedro**, pelo apoio e considerações tão oportunas que tanto me ajudaram.

Agradecimentos

Ao Professor **Desidério Roberto Kiss**, meu orientador, pelo incentivo e estímulos constantes, por compartilhar sua experiência e conhecimento, pelo apoio e por sua amizade.

À Professora **Magaly Gêmio Teixeira**, pelo apoio fundamental oferecendo os recursos necessários para a realização do estudo.

À Doutora **Maristela Gomes de Almeida**, pela ajuda na realização do estudo de forma sempre segura e precisa.

À Professora **Angelita Habr-Gama**, pelo exemplo como médica e lutadora, pelos ensinamentos transmitidos e adquiridos durante nosso convívio, pelo constante estímulo à minha formação médica e científica.

Aos colegas do Ambulatório de Doença Inflamatória da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pela ajuda, paciência e competência dedicada neste trabalho.

Aos amigos do Departamento de Cirurgia Geral e Gastroenterologia do Hospital Professor Edmundo Vasconcelos (Gastroclínica), **Eduardo Berger**, **Marcus Ranoya**, **Orlando Monteiro Jr**, **Paulino Alonso**, **Ligia Guimarães** e **Detlev Bellandi**, pela amizade, companheirismo e cumplicidade, pelo imprescindível suporte as atividades assistenciais.

SUMÁRIO

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1 OBJETIVO.....	5
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	6
3. CASUÍSTICA E MÉTODO.....	22
3.1 Casuística.....	22
3.2 Critérios de Inclusão.....	22
3.3 Critérios de Exclusão.....	22
3.4 Metodologia.....	22
4. RESULTADOS.....	32
5. DISCUSSÃO.....	40
6. CONCLUSÕES.....	46
7. REFERÊNCIAS.....	47

RESUMO

Meyer, ALM. Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana há mais de dez anos. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2009.

A proctocolectomia total com anastomose de reservatório ileal ao canal anal revolucionou a terapêutica cirúrgica da RCU tornando-se a operação de escolha, principalmente no adulto jovem, pois promove a retirada de toda a doença e permite a conservação esfinteriana. Após cerca de duas décadas de experiência com esta operação, cujos trabalhos iniciais preocupavam-se, sobretudo, com sua técnica e complicações, as atenções concentram-se atualmente no estudo da qualidade de vida de doentes submetidos à proctocolectomia com anastomose de reservatório ileal ao canal anal avaliando parâmetros sistêmicos, emocionais e sociais que possam interferir no cotidiano desses doentes. Para estudar a qualidade de vida após a operação, utiliza-se o Questionário de Doenças Inflamatórias Intestinais (IBDQ), pois apresenta boa reprodutibilidade, reflete as alterações importantes que ocorrem no estado de saúde dos doentes com Doença Inflamatória Intestinal, podendo ser plenamente utilizado para averiguação do impacto, eficácia e eficiência de medidas terapêuticas e, além disso, foi recentemente traduzido e validado para a língua portuguesa. Não conhecemos estudos nacionais (base de dados PUBMED) que avaliem a qualidade de vida destes doentes, operados há mais de dez anos. Por esta razão, decidimos

empreender o atual estudo, empregando a mesma metodologia utilizada em dissertação de mestrado apresentada e aprovada no Departamento de Gastroenterologia da FMUSP e publicado posteriormente, agora com o IBDQ devidamente validado para o Brasil. O estudo é formado por 36 doentes portadores de retocolite ulcerativa (RCU) submetidos à proctocolectomia com conservação esfinteriana e anastomose de bolsa ileal em J ao canal anal operados há mais de 10 anos. Os doentes foram atendidos no Ambulatório do Serviço de Cirurgia do Cólon e Reto da Divisão de Clínica Cirúrgica II do HCFMUSP a partir de 1985. Após aplicação do IBDQ, verificou-se que a qualidade de vida foi excelente em nove doentes (25%), boa em 11 (30,6%), regular em 13 (36,1) e má em três (8,3%). Comparando a classificação do IBDQ com o sexo notou-se um predomínio de bons resultados no sexo masculino em detrimento do feminino. Ao compararmos a classificação com a idade percebeu-se que os maus resultados tiveram maior associação com idade avançada. Houve diferença de qualidade de vida quando comparamos os domínios, sendo que os sintomas intestinais comparados aos sistêmicos e sistêmicos aos aspectos sociais apresentaram diferença significativa. No domínio sintomas intestinais encontrou-se menor pontuação para diarreia e maior para sangramento retal. Ao analisarmos as questões do domínio sintomas sistêmicos, notou-se que uma adequada noite de sono, sem ter que acordar devido ao problema intestinal, foi a que obteve a menor pontuação, inclusive a menor em todo o IBDQ. Por outro lado, disposição física obteve a maior pontuação. No domínio aspectos sociais, lugares sem banheiro e compromisso social obtiveram, respectivamente, a menor e maior pontuação. Finalmente, no domínio aspecto emocional, irritado e satisfeito e agradecido com

sua vida pessoal obteve, respectivamente, a menor e maior pontuação. Além disso, esta última questão obteve a maior pontuação em todo o questionário. Em nosso estudo pudemos determinar qualidade de vida adequada e satisfatória após 10 anos, similar a encontrada na literatura; 85% dos doentes estavam satisfeitos e agradecidos com a operação realizada. A qualidade de vida excelente ou boa em 55,6% dos doentes foi menor do que anteriormente encontrado na FMUSP, o que talvez possa ser explicado pela expectativa pessoal almejada individualmente, inadequado esclarecimento sobre expectativas excessivamente otimistas e permanência ou incremento da dependência medicamentosa anteriormente utilizada. Neste estudo, verificou-se que os domínios intestinal e social foram, possivelmente, os que mais influenciaram os resultados no questionário de qualidade de vida. Além disso, o domínio sistêmico foi o que apresentou menor peso na pontuação final do IBDQ em ambos os estudos. O elevado índice de satisfação obtido com esses resultados demonstra que a bolsa ileal permanece como operação adequada e com resultados aceitáveis, inclusive demonstrado pela questão que apresentou maior pontuação no IBDQ. Conclui-se, portanto, que a possibilidade de conservação esfínteriana deve ser sempre aventada, visto que os doentes permanecem clinicamente estáveis e com elevada qualidade de vida mesmo após longos períodos.

Descritores: qualidade de vida, satisfação do paciente, seguimentos, colite ulcerativa/cirurgia, proctocolectomia restauradora/métodos.

SUMMARY

Meyer, ALM. Quality of life in the late segment of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. [dissertation]. Faculdade de Medicina, University of São Paulo, SP (Brazil); 2009.

Proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis has revolutionized the surgical therapy of ulcerative colitis patients, making it the operation of choice, especially for the young adults for it completely removes the disease and allows the sphincter preservation. After about 20 years of experimenting with this operation, which initial work was concerned with, above all, its techniques and complications, currently has its attention focused on the study of the quality of life of patients submitted to proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis, evaluating systemic, emotional and social parameters which may influence in the day-to-day life of these patients. To study the quality of life after the surgery, the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) was used since it presents reproducibility, reflects the important alterations which occur in the health condition of Inflammatory Bowel Disease patients and it can be thoroughly used to evaluate the impact, effectiveness and efficiency of the therapeutical measures, especially now, since it has been translated and validated to the Portuguese language. We are not aware of any national studies (PUBMED databasis) that evaluate the quality of life of patients who have been operated on over 10 years ago. For this reason, we decided to set this study out, employing the same methodology used in

a Masters Dissertation presented and approved by the Gastroenterology Department at FMUSP which was later published, now with the IBDQ validated in Brazil. The study comprises of 36 Inflammatory Bowel Disease (IBD) patients submitted to proctocolectomy with sphincter preservation using the J pouch reconstruction who have been operated on over ten years ago. These patients have been taken care at the Rectum and Colon Surgery Ambulatory Services of the Second Surgical Clinic Division of HCFMUSP as of 1985. After applying the IBDQ, it was verified that the quality of life was excellent for 9 patients (25%), good for 11 patients (30,6%), regular for 13 patients (36,1%) and bad for 3 patients (8,3%). Comparing the IBDQ classification to gender, it was noticed that the best results occurred to males in detriment to females. Upon comparing the classification to age, it was verified that the worse the results were associated to the older patients. There has been a notable difference in the quality of life when domains were compared, being these domains the intestinal symptoms compared to the systemic symptoms and the latter to the social aspects. In the realm of intestinal symptoms, a lower score for diarrhea whereas a greater one for rectum bleeding was observed. Upon analyzing the issues in the realm of systemic symptoms, it was acknowledged that a good night of sleep, without having to get up due to the intestinal problem, was the issue with the lowest score, as a matter of fact; it was the lowest score in the whole IBDQ. On the other hand, physical disposition scored the highest. In the social aspects realm, places deprived of restrooms and social appointments scored, respectively, the lowest and highest score. Finally, in the realm of emotional aspects, irritated and satisfied and pleased with his/her life scored, correspondingly, the lowest and highest score.

Furthermore, the latter has scored the highest in the whole questionnaire. In our study, we could determine an adequate and satisfactory quality of life 10 years later, similar to the one found in literature; 85% of the patients were happy and satisfied having undergone the surgery. An excellent or good quality of life for 55,6% of the patients was lower than the one found previously at FMUSP, which may be explained by the individually desired personal expectation, inadequate information on excessively optimistic expectations, and the remain or increment of previously used drug dependency. It could be observed in this study that the intestinal realm and the social realm were, possibly, the aspects which were most influential in the results of the quality of life questionnaire. Moreover, the systemic realm was the least influential in the final IBDQ score in both studies. The high level of satisfaction obtained from these results shows that the ileal pouch remain the adequate surgery with acceptable results, corroborated by the highest score result question of the IBDQ. We can conclude, therefore, that the possibility of the sphincter preservation must be always taken into account since patients remain clinically stable and have a high quality of life even after long periods.

Descriptors: quality of life, patient satisfaction, follow-up studies, ulcerative colitis/surgery, restorative proctocolectomy/methods.

Introdução

1. Introdução

A Retocolite Ulcerativa (RCU) tem evidente preferência de aparecimento em jovens, em torno da segunda até a quarta década de vida, com segundo pico a partir dos 60 anos. Sua incidência está aumentando nos países em desenvolvimento, enquanto parece permanecer estável em países desenvolvidos (TEIXEIRA et al., 1991, TRAGNONE et al., 1993).

Em estudo realizado no Serviço de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) apresentou-se incidência de 22 casos novos por ano, com maior freqüência entre brancos e pessoas de nível sócio-cultural mais elevado (TEIXEIRA et al., 1991).

Apesar de cursar com taxa de mortalidade relativamente baixa, sua elevada morbidez interfere de forma significativa na qualidade de vida dos doentes, muitas vezes afastados do convívio social e de suas atividades laborativas.

A maioria das pessoas afetadas pode ter sua doença controlada clinicamente, porém no decorrer da evolução da RCU, estima-se que 20 a 30% dos doentes necessitem de tratamento cirúrgico (LEE; TRUELOVE, 1980), sendo a intratabilidade clínica sua indicação mais freqüente.

Tendo em vista que a RCU acomete tão somente o intestino grosso e apenas a mucosa e submucosa, a proctocolectomia total com ileostomia terminal era a única opção cirúrgica terapêutica, mas à custa de uma ileostomia definitiva. A fim de se evitar o encargo psicossocial da ileostomia, a colectomia total com ileorretoanastomose foi proposta para evitar ou retardar a realização da ileostomia

definitiva (AYLETT, 1966). Porém, não erradica a doença por completo podendo ainda o reto perpetuar os sintomas da doença e suas manifestações extra-intestinais além do que, o doente deverá ficar em constante vigilância pelo risco de desenvolver câncer no reto remanescente (MANN, 1988).

A proctocolectomia total com anastomose de reservatório ileal ao canal anal revolucionou a terapêutica cirúrgica da RCU tornando-se a operação de escolha, principalmente no adulto jovem, pois promove a retirada de toda a doença e permite a conservação esfinteriana (PARKS; NICHOLLS, 1978). Com o advento da operação, conformações diferentes de reservatórios ileais foram desenvolvidas, tais como em S, H, J e W (NICHOLLS et al., 1984, NICHOLLS; LUBOWSKI, 1987).

O reservatório ileal em forma de “J”, introduzido em nosso meio em 1987 (BRUNETTI; HABR-GAMA, 1987) e, posteriormente, por KISS (1991), é o mais utilizado devido à capacidade volumétrica obtida, simplicidade na execução, facilidade para alcançar o canal anal e permitir evacuação transanal espontânea, além de não necessitar de cateterismo como observado nas bolsas em S (PARKS; NICHOLLS, 1978).

Após cerca de duas décadas de experiência com esta operação, cujos trabalhos iniciais preocupavam-se, sobretudo, com sua técnica e complicações, as atenções concentram-se atualmente no estudo da qualidade de vida de doentes submetidos à proctocolectomia com anastomose de reservatório ileal ao canal anal avaliando parâmetros sistêmicos, emocionais e sociais que possam interferir no cotidiano desses doentes (HABR-GAMA; ARAÚJO, 1996).

A literatura internacional sugere que a estabilização dos parâmetros funcionais ocorre um ano após a operação ou o fechamento da ileostomia, quando realizada (WILLIAMS; JONHSTON, 1985, McHUGH et al., 1987, SAGAR et al., 1992, SALEMANS; NAGENGAST, 1995, FAZIO et al., 1995), permitindo a avaliação adequada desses resultados após esse período.

O grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (ORLEY et al., 2000). Nesta definição fica implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, abrangente e que inclui elementos de impacto positivo e negativo.

A qualidade de vida é usualmente medida através de questionários e entrevistas, devendo incluir critérios de reprodutibilidade, confiabilidade, validação, facilidade de utilização, sensibilidade ou resposta a alterações e clareza quanto ao significado dos resultados para que permitam uma análise estatística adequada.

Para estudar a qualidade de vida após a operação, utiliza-se o Questionário de Doenças Inflamatórias Intestinais (“Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” – IBDQ), cuja metodologia foi desenvolvida em 1998 no Canadá pela McMaster University (MITCHELL et al., 1988), e reestruturado em 1989 (GUYATT et al., 1989).

Em 1994, o IBDQ foi testado como parte do “Canadian Crohn’s Relapse Prevention Trial” (IRVINE et al., 1994) e concluíram que o IBDQ é medida confiável, com boa reprodutibilidade e que reflete as alterações importantes que

ocorrem no estado de saúde dos doentes com Doença Inflamatória Intestinal, podendo ser plenamente utilizado para averiguação do impacto, eficácia e eficiência de medidas terapêuticas. O IBDQ foi recentemente traduzido e validado para a língua portuguesa (PONTES et al., 2004).

Em nosso meio, estudou-se a qualidade de vida de doentes submetidos a proctocolectomia total com reservatório ileal para RCU com cinco anos de pós-operatório, em média, utilizando este questionário, ainda não validado na ocasião, no HCFMUSP observando que 73% dos doentes referiam ótima ou boa qualidade de vida após a operação (ALMEIDA, 1999, ALMEIDA et al., 2000).

Tem se descrito na literatura, que os doentes em longo prazo, em geral 10 anos, desenvolvem altos índices de fístulas comunicando o reservatório ileal com a pele do períneo e vagina, principalmente, bem como elevada incidência de bolsites (KISS, 1997).

Não conhecemos estudos nacionais (base de dados PUBMED) que avaliem a qualidade de vida destes doentes, operados há mais de dez anos. Por esta razão, decidimos empreender o atual estudo, empregando a mesma metodologia utilizada em dissertação de mestrado apresentada e aprovada no Departamento de Gastroenterologia da FMUSP e publicado posteriormente (ALMEIDA et al., 2000), agora com o IBDQ devidamente validado para o Brasil.

Objetivo

1.1 Objetivo

O presente estudo tem por objetivo avaliar, através da aplicação do Questionário de Doenças Inflamatórias Intestinais (IBDQ), a qualidade de vida de doentes portadores de retocolite ulcerativa, submetidos à proctocolectomia com conservação esfinteriana e anastomose de bolsa ileal em J ao canal anal há mais de dez anos, no Serviço de Coloproctologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Revisão da Literatura

2. Revisão da Literatura

Embora a operação seja considerada complexa, a eficácia do procedimento está bem estabelecida, sendo, portanto, de interesse cada vez maior agregar aos resultados funcionais a concepção de satisfação do doente e o impacto dos resultados na qualidade de vida, já que esse conhecimento poderá auxiliar o cirurgião a aperfeiçoar a escolha de determinado procedimento (ANSELINE, 1990).

FLANAGAN (1982), afirmava que o bem estar físico e material, relacionamentos interpessoais e atividades sociais e de lazer contribuiriam para conceituar qualidade de vida.

DROSSMAN (1993), por sua vez, definiu qualidade de vida com “medida global da percepção do paciente, experiência com a doença e estado funcional, que incorpora fatores sociais, culturais e psicológicos relacionados com a mesma”.

Segundo VELANOVICH (1999), o conceito de qualidade de vida em medicina e operação está relacionado com o estado de saúde do indivíduo, ou seja, com o impacto que a doença determina nos aspectos físico, psíquico e social de sua vida e de sua percepção de bem estar.

Para medir a qualidade de vida, procurando avaliar o doente globalmente, geralmente se utilizam questionários aplicados por entrevistadores da área de saúde ou pelos próprios doentes. Esses questionários podem ser considerados instrumentos gerais ou específicos de determinada doença para medida de

qualidade de vida, sendo aleatórios ou devidamente validados para esses estudos.

PERRAULT et al. (1988) avaliaram 66 doentes (crianças e adultos jovens), submetidos a proctocolectomia e anastomose ileoanal, realizando bolsa em J em 22 e anastomose ileoanal direta em 44. Utilizando um questionário não validado, em que a qualidade de vida foi medida apenas pela satisfação geral (85% satisfeitos com a operação realizada) e pela falta no trabalho ou a escola (23% a 25% faltaram de um a três dias), não conseguiram detectar diferenças significativas entre os dois procedimentos.

SKARSGARD et al. (1989), também utilizando questionário não validado, estudaram 75 doentes com RCU e polipose familiar submetidos a proctocolectomia com anastomose de bolsa ileal ao canal anal, todos portadores de ileostomia temporária. Relataram que os doentes preferiam a bolsa ileal à ileostomia, embora boa parte deles não tivesse relatado alterações em relação ao trabalho (47%), ao interesse na atividade sexual (42%) ou ao interesse do parceiro (72%). Apesar de 11% dos doentes não terem retornado ao trabalho anterior e 30% das mulheres referirem disfunção sexual após a bolsa ileal, 92% dos entrevistados realizariam essa operação novamente.

ANSELIN (1990), baseado em questionário que avalia função intestinal, saúde geral, estilo de vida e satisfação do doente, estudou 18 doentes submetidos à proctocolectomia com anastomose manual de bolsa ileal ao canal anal, após mucosectomia retal. Todos foram submetidos à ileostomia temporária em alça,

quando da realização do reservatório, e avaliados após tempo mínimo de 12 meses do fechamento da ileostomia.

A média do número de evacuações foi de oito vezes ao dia (4-15). Seis doentes apresentavam escapes fecais diurnos e oito noturnos; seis tinham urgência evacuatória e 15 necessitavam de medicação para diminuir a frequência intestinal, enquanto que 17 doentes referiam alguma alteração anorretal após a operação (escoriações, abscessos, estenoses, incontinência fecal ou bolsite). Entretanto, de 14 doentes que faltavam regularmente ao trabalho antes da operação, 12 retornaram as suas atividades habituais, e dos 11 que não viajavam devido aos sintomas da retocolite, oito não apresentavam restrições no pós-operatório. Dos 14 que tinham vida sexual restrita devido a doença, 11 evoluíram sem restrições, embora 13 deles relatassem dificuldades durante os três meses de ileostomia. A bolsa ileal foi considerada excelente por sete doentes, muito boa por três, boa por dois, satisfatória por quatro, enquanto dois preferiam a ileostomia, sugerindo que, mesmo não sendo perfeita, a operação poderia ser uma boa opção para esses doentes.

KÖHLER et al. (1991), comparando a qualidade de vida entre doentes submetidos a ileostomia à Brooke (406 doentes), ileostomia continente de Kock (312 doentes) e anastomose de bolsa ileal ao canal anal (298 doentes), encontraram que com bolsa ileal apresentavam menos restrições em atividades sexuais e esportivas do que com bolsa de Kock e que estes por sua vez, menos restrições do que com ileostomia à Brooke. Entretanto, o desempenho na vida social, recreação, trabalho e família foram similares nos três grupos. Os autores

concluíram que tanto a presença do estoma, quanto de incontinência fecal, interferia na qualidade de vida pós-proctocolectomia e que a anastomose da bolsa ileal ao canal anal oferecia a melhor qualidade de vida entre as três operações.

Esse mesmo grupo (KÖHLER et al., 1992) avaliou os resultados funcionais em longo prazo e a qualidade de vida de 240 doentes (30 doentes por ano, por um período de oito anos) submetidos à proctocolectomias com anastomose de bolsa ileal ao canal anal; desta vez comparando com um grupo controle de 160 doentes submetidos à colecistectomia no mesmo período (20 doentes por ano). Nesse questionário, específico e não validado, foi encontrado maior número de evacuações (média de seis ao dia) e de escapes fecais (68% apresentavam algum episódio) quando comparados ao controle (uma evacuação ao dia e 13% de escapes). Apesar do hábito intestinal alterado, 90% declararam excelente qualidade de vida, 76% gozavam de boa saúde e 91% bom desempenho nas áreas examinadas dentre o grupo estudado. A qualidade de vida foi similar e ao lado dos resultados funcionais, permaneceu estável nos dois grupos de doentes, não se deteriorando com o passar do tempo.

Ainda utilizando questionários específicos não validados, FAZIO et al. (1995), estudando retrospectivamente 1005 doentes submetidos à operação de bolsa ileal (com mucosectomia ou com anastomose grampeada) no período entre 1983 e 1993, verificaram que os resultados funcionais e a qualidade de vida foram bons ou excelentes em 93% dos doentes, não diferindo quando comparados por períodos (o período inicial, entre 1983 e 1988, correspondia à curva de aprendizado do procedimento) ou pela indicação da operação.

Por sua vez, KOHLER e TROIDL (1995), estudando o risco-benefício da realização da bolsa ileal, com ou sem ileostomia temporária, em 21 doentes operados por RCU, verificaram, através da aplicação de questionário específico não validado, que havia boa qualidade de vida após a operação e que, esta, pouco diferia quando confrontada com alternativas cirúrgicas, considerando, como fator primordial para esses resultados, a retirada do cólon inflamado.

Também utilizando questionários não validados, PROBERT et al. (1996), estudaram a qualidade de vida no pré e pós-operatório de doentes submetidos à proctocolectomia com ileostomia e a procedimentos continentais (anastomose ileoanal com bolsa de Parks, anastomose ileoanal direta e ileostomia continente), em membros da Associação do Reino Unido e da República da Irlanda. Dos 860 doentes que receberam o questionário, 80% responderam. Os doentes submetidos a procedimentos continentais apresentaram sintomas pós-operatórios significativamente mais freqüentes que os com ileostomia. A freqüência média de evacuação melhorou em todos, exceto naqueles com anastomose ileoanal direta. Entretanto, a incontinência fecal foi problema para 26% dos submetidos à bolsa ileal de Parks, 33% dos com anastomose ileoanal direta e 9% dos com ileostomia continente. O humor melhorou principalmente naqueles com bolsa de Parks ou anastomose ileoanal e os problemas sexuais foram semelhantes, independentemente do procedimento realizado.

Em nosso meio, TEIXEIRA et al. (1996), estudaram a qualidade de vida de doentes com doença inflamatória intestinal, antes e após realização de tratamento cirúrgico, aplicando questionário específico não validado. Verificaram que os

portadores dessa doença apresentavam baixo desempenho escolar, laborativo, sexual e em atividades de lazer e que a operação melhorou, na maioria deles, a qualidade de vida em todos os aspectos.

Para ser instrumento adequado de medida de qualidade de vida, um questionário necessita de avaliação rigorosa em sua elaboração, que envolve seis estágios básicos: seleção de itens, redução do número de itens, formato do questionário, pré-teste, reprodutibilidade, resposta e validação (KIRSHNER; GUYATT, 1985, GUYATT et al., 1986).

Na seleção de itens, é importante que eles reflitam áreas que interferem no sofrimento do doente e que respondam como a doença afeta suas vidas. Para tal, é necessária uma revisão da literatura, consultas a pessoas da área de saúde, uso de instrumentos já existentes e entrevista com 50 a 100 doentes, para determinar todas as áreas de alterações. Em seguida, realiza-se a redução do número de itens, utilizando-se um segundo questionário que identifique a frequência e importância de determinado item, selecionando-se de acordo com o conteúdo que se deseja analisar.

Para determinar o formato do questionário, é importante especificar o período dos sintomas, determinado na pergunta a ser realizada, e a variedade de opções de resposta, geralmente utilizando-se uma escala de Likert (DOWNIE et al., 1978) com múltipla escolha, que pode variar de sete a 10 opções.

Recomenda-se ainda que o doente tenha acesso a respostas dadas em questionários anteriores, diminuindo-se a variabilidade de respostas em doentes

estáveis, porém sem alterar as modificações eventualmente ocorridas (GUYATT et al., 1985).

Uma vez elaborado, é necessário que esse questionário seja aplicado para correção de possíveis problemas, tais como enunciado pobre e questões não entendidas ou confusas. Nos modelos mais elaborados, aplica-se esse questionário a 20 doentes. Notando algum problema, o entrevistador deve analisar cada questão e perguntar ao doente o que a questão significa para ele e por que escolheu determinada resposta. As discrepâncias deverão ser anotadas, modificadas e novamente aplicadas (GUYATT et al., 1989, FERRAZ et al., 1990).

Caracteriza-se a reprodutibilidade ou precisão de um questionário de acordo com os resultados de sua aplicação, que deve produzir respostas semelhantes quando repetidamente utilizado. Sua utilidade como questionário evolutivo depende da resposta, ou seja, da habilidade em se detectar alterações importantes, mesmo quando mínimas (HAN et al., 1998, IRVINE et al., 1994).

Assim, há necessidade de dois estudos para se determinar a resposta: um para examinar a variabilidade em doentes estáveis e outro para demonstrar a existência de alterações em doentes que apresentam modificações reais. Havendo variações, quanto maior for a diferença de pontuação, maior será a resposta. Por outro lado, quanto maior a diferença de pontuação entre doentes estáveis, menor a resposta do questionário ao fenômeno estudado (HAN et al., 1998, DROSSMAN et al., 1989, PATRICK; DEYO, 1989).

Finalmente, um índice será considerado válido quando conseguir medir aquilo que se propõe a estudar. A forma mais fácil de validar determinado

instrumento é demonstrar que seus resultados atingem um padrão ouro, que não existe para qualidade de vida. Por isso há necessidade de uma “validade construída”, demonstrada pela correlação com outras medidas, de acordo com os resultados a serem alcançados (MITCHELL et al., 1988), que poderá ser realizada através da comparação desses resultados com os produzidos através da aplicação de instrumentos gerais validados de medida de qualidade de vida (DROSSMAN et al., 1991).

Na tentativa de uniformizar os resultados obtidos e permitir uma avaliação estatística adequada desses dados e, levando-se em conta, que a medida de qualidade de vida tem sido largamente utilizada para avaliar a eficácia de medidas terapêuticas em doenças crônicas como câncer, doenças reumatológicas e pulmonares (SPITZER et al., 1981, LIANG et al., 1985, GUYATT et al., 1987), vários autores começaram a utilizar instrumentos gerais de medida de qualidade de vida para doentes com RCU (PATRICK; DEYO, 1989, WARE; SHERBOURNE, 1992).

No que se refere ao tratamento cirúrgico da RCU, a medida da qualidade de vida pode ser útil para avaliar os procedimentos operatórios, pois embora a mortalidade seja baixa, a função intestinal sempre apresenta algum acometimento após a operação, além de alterações tipo bolsite e reintervenções cirúrgica poderem alterar esses resultados (KEIGHLEY et al., 1989).

McLEOD et al. (1991), utilizando dois instrumentos validados não específicos, o TTOT (*Time Trade-off Technique*) e o DQO (*Direct Questioning of Objectives*), compararam a qualidade de vida em dois grupos de doentes

submetidos a tratamento cirúrgico para RCU com ileostomia convencional, ileostomia continente e anastomose de bolsa ileal ao canal anal. O primeiro grupo foi constituído por 20 doentes, entrevistados no pré-operatório e um ano após a operação, enquanto o segundo era composto por 93 doentes submetidos à operação há pelo menos um ano. Verificaram que a qualidade de vida melhora após a operação, que é considerada muito boa, independentemente da técnica cirúrgica utilizada.

Também utilizando questionários não específicos, WEINRYB et al. (1995) estudaram prospectivamente 48 doentes submetidos à proctocolectomia com conservação esfinteriana, que foram entrevistados quando ainda estavam com ileostomia e pelo menos um ano após o restabelecimento do trânsito intestinal. Comparando os resultados funcionais com medidas da qualidade de vida feitas pelo doente, por um psiquiatra e por um psicólogo, concluíram que a qualidade de vida tinha correlação significativa com os resultados funcionais e que não melhorou com o decorrer do tempo ou com o restabelecimento do trânsito intestinal.

THIRLBY et al. (1998), estudaram a qualidade de vida em portadores de doença inflamatória intestinal (36 com doença de Crohn e 27 com RCU), através de questionário genérico denominado HSQ (*Health Status Questionnaire*), aplicado no pré-operatório e três meses após a operação. Observaram que a qualidade de vida pré-operatória foi baixa, com valores bem inferiores ao da população normal e que melhorou significativamente, tanto nos indivíduos com doença de Crohn, quanto nos com RCU, com pontuação semelhante à da

população geral. Constataram ainda que a qualidade de vida alcançou, no pós-operatório, níveis comparáveis aos da população geral, concluindo que esses dados justificariam uma intervenção cirúrgica precoce em muitos doentes com doença inflamatória intestinal sintomática.

Mais recentemente, SHAMBERGER et al. (1999), convocaram 32 crianças operadas, submetidas à anastomose de bolsa ileal ao canal anal, com idade média de 18,1 anos no momento do estudo, e aplicaram questionário genérico validado, conhecido como SF-36 (*Short-Form 36*), para avaliar a qualidade de vida pós-operatória. A maioria dos doentes (81%) era portador de RCU e os demais de polipose familiar cólica. As respostas foram comparadas com valores normativos nacionais para essa idade. Os resultados demonstraram que não houve, nos dois grupos, diferença estatística entre todas as escalas do SF-36 e que um questionário suplementar demonstrou poucos efeitos adversos da operação, limitados à necessidade de uso de medicamentos para controlar a frequência intestinal e pequena restrição na atividade, devido à frequência dos movimentos intestinais e ao medo de incontinência fecal. A cicatriz cirúrgica foi o único fator negativo significativo. Concluíram que a anastomose de bolsa ileal ao canal anal foi excelente opção cirúrgica para crianças com RCU ou adenomatose polipóide familiar e que, em longo prazo, produziu efeitos colaterais negativos mínimos na qualidade de vida.

Utilizando também o SF-36, TIAINEN e MATIKAINEN (1999), realizaram estudo pioneiro comparando a qualidade de vida com os resultados funcionais tardios, após proctocolectomia com mucosectomia e anastomose manual de bolsa

ileal em J ao canal anal. Os resultados funcionais foram aceitáveis: média de seis evacuações em 24 horas, escapes fecais noturnos ocorreram em 32% dos doentes, necessidade ocasional e diária de protetores para vestes íntimas em, respectivamente, 24% e 9%, e forte correlação entre a pontuação dos resultados funcionais e qualidade de vida. Concluíram que alteração da continência anal e episódios de bolsite estão associados a baixa pontuação da qualidade de vida.

Considerando que as doenças inflamatórias intestinais são de evolução crônica e que os instrumentos gerais de medida de qualidade de vida não estudam adequadamente os problemas específicos da doença, GUYATT et al. (1989) descreveram o primeiro questionário específico para essas doenças, denominado IBDQ (*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*). Este questionário, testado em doentes portadores de RCU e doença de Crohn, mostrou-se útil para futuro estudo clínico randomizado.

Estudos posteriores, utilizando o IBDQ em populações de doentes com doença de Crohn e/ou RCU, confirmaram a validade, confiabilidade e reprodutibilidade deste questionário, que reflete mudanças importantes no estado de saúde em portadores de doença inflamatória intestinal, sendo considerado instrumento adequado para a avaliação da qualidade de vida em estudos clínicos dessas patologias (ARCHAMBAULT et al., 1991, IRVINE, 1993, IRVINE et al., 1994, TURNBULL; VALLIS, 1995, IRVINE, 1996, HAN et al., 1998).

São ainda reconhecidos como instrumentos validados e específicos de medida de qualidade de vida em doença inflamatória intestinal o RFIPC (*Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns* – DROSSMAN et al., 1991)

e o QLQ (*Quality of Life Questionnaire* – FARMER et al., 1992), igualmente testados e validados para estudos clínicos de portadores de RCU e doença de Crohn (HJORTSWANG et al., 1997, HJORTSWANG et al., 1998).

Entretanto, havia necessidade de questionários específicos validados para avaliar doentes submetidos a tratamento cirúrgico, fato que levaram pesquisadores a desenvolverem questionários próprios para essa avaliação.

PROVENZALE et al. (1997), avaliaram a qualidade de vida em 22 doentes submetidos à proctocolectomia com anastomose de bolsa ileal ao canal anal, utilizando questionários gerais e específicos, com o objetivo de validar o SF-36 e o RFIPC para doentes cirúrgicos. Concluíram que a qualidade de vida de doentes com bolsa ileal foi melhor que a daqueles com doença inflamatória intestinal e semelhante a da população normal, considerando o SF-36 e o RFIPC válido para estudo com doente cirúrgico.

MARTIN et al. (1998), utilizando questionário específico validado, criado por seu grupo, avaliaram a qualidade de vida em 29 doentes operados por RCU, comparando seus resultados com os de 57 doentes em diferentes graus de atividade da doença e 72 de um grupo controle. Verificaram que a qualidade de vida pós-operatória foi comparável a de doentes em remissão ou com discreta atividade da doença, concluindo que a bolsa ileal confere qualidade de vida aceitável em doentes com doença moderada ou grave.

Outro aspecto importante em doentes operados foi estudado por TAN et al. (1998) quando, através de questionário específico validado compararam a qualidade de vida entre doentes que excisaram a bolsa ileal e outros submetidos à

proctocolectomia com ileostomia definitiva, observando que, apesar das maiores perdas líquidas no primeiro grupo, a qualidade de vida foi semelhante nos dois casos.

Em outro estudo (JIMMO; HYMAN, 1998), o IBDQ foi utilizado como instrumento específico de medida de qualidade de vida em doentes cirúrgicos, com o objetivo de determinar se indivíduos devidamente esclarecidos para escolher entre proctocolectomia total com ileostomia definitiva e proctocolectomia com anastomose de bolsa ileal ao canal anal teriam qualidade de vida semelhante ou diferente. Todos os doentes foram encaminhados a um único cirurgião e, após os devidos esclarecimentos, foram-lhes oferecidas a proctocolectomia com conservação esfinteriana ou a proctocolectomia com ileostomia definitiva. Idade, sexo e complicações foram estudados prospectivamente e, todos os doentes questionados sobre os resultados funcionais e grau de satisfação. Dos 67 doentes submetidos a tratamentos cirúrgico eletivo para RCU, 55 escolheram pela conservação esfinteriana e 12 preferiram a ileostomia definitiva. Os doentes submetidos à bolsa ileal apresentaram, significativamente, mais complicações precoces e tardias (49% contra 8%), sendo bolsite a complicação mais freqüente. Não houve diferença no grau de satisfação entre os dois grupos e nenhum dos doentes modificou sua opção inicial. Não houve diferença na pontuação geral ou em qualquer domínio do IBDQ. Concluiu-se que a satisfação é igualmente alta nos dois procedimentos e que doentes devidamente esclarecidos que escolhem a ileostomia podem apresentar a mesma qualidade de vida dos doentes com bolsa

ileal, sem, porém, o inconveniente dos altos níveis de complicações associadas a esse procedimento.

ALMEIDA (1999) e ALMEIDA et al. (2000), utilizaram o IBDQ, ainda não validado para a língua portuguesa, em 30 doentes de RCU com proctocolectomia total com anastomose de bolsa ileal ao canal anal após cinco anos de seguimento, em média, para avaliar o resultado terapêutico e a qualidade de vida no Serviço de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Verificaram que a qualidade de vida foi excelente em sete doentes (23,33%), boa em 15 (50,00%), regular em seis (20%) e má em dois (6,66%). Quando interrogados, numa avaliação global, se estavam satisfeitos ou não com a operação, 26 doentes (87%) relataram satisfação com a operação e quatro doentes (13%) disseram-se insatisfeitos.

Em 2004, PONTES et al., estudou 50 doentes com doença inflamatória intestinal tendo como objetivo realizar a tradução do “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ) para a língua portuguesa e sua adaptação a cultura brasileira procurando verificar se suas propriedades de medida poderiam ser aplicadas como instrumento específico de avaliação de qualidade de vida em doentes brasileiros portadores de doença inflamatória intestinal. Os autores concluíram que a versão para a língua portuguesa do IBDQ, foi de fácil e rápida aplicação e as propriedades de medidas (reprodutibilidade e validade) do instrumento foram preservadas.

PALLIS et al. (2004) realizaram uma revisão sobre a metodologia utilizada e a diversidade das adaptações com a utilização do IBDQ em diversos países, para

avaliar a validade e confiabilidade deste importante questionário. O IBDQ demonstrou ter validade e confiabilidade adequada, mesmo em países com línguas diferentes, culturas e modos de vida. Demonstrou correlação significativa entre os índices de atividade da doença e instrumentos genéricos. Portanto, este questionário é recomendado para o uso em pesquisa clínica; estimando a qualidade de vida, em doentes portadores de doença inflamatória intestinal.

Utilizando, simultaneamente, instrumento genérico e específico (IBDQ) para avaliar a influência somática e psicossocial na qualidade de vida de doentes após proctocolectomia total com anastomose de bolsa ileal ao canal anal, HÄUSER et al. (2004) encontraram superior qualidade de vida após a operação quando comparado ao pré-operatório. Por outro lado, não encontraram diferença entre doentes com ou sem bolsite em relação à dor musculoesquelética. Entretanto, manifestações extraintestinais, reoperações por complicações cirúrgicas e incremento da ansiedade tiveram pior impacto na qualidade de vida do que bolsites.

Em recente revisão sobre qualidade de vida após proctocolectomia total com anastomose de bolsa ileal ao canal anal em doentes portadores de RCU, LICHTENSTEIN et al. (2006) constataram que, apesar do resultado funcional após a operação não ser tão boa em idosos, foi alcançada aceitável qualidade de vida e funcionamento intestinal em todas as idades. Da mesma maneira, a operação produziu resultados excelentes, incluindo melhora da qualidade de vida, porém demonstraram considerável potencial para morbidade precoce e complicações após longo seguimento. Finalmente, o IBDQ foi considerado o

instrumento específico padrão para avaliar a qualidade de vida em doentes com doença inflamatória intestinal.

Casuística e Método

3. Casuística e Método

3.1 Casuística

O estudo é formado por doentes portadores de retocolite ulcerativa (RCU) submetidos à proctocolectomia com conservação esfíncteriana e anastomose de bolsa ileal em J ao canal anal operados há mais de 10 anos. Os doentes foram atendidos no Ambulatório do Serviço de Operação do Cólon e Reto da Divisão de Clínica Cirúrgica II do HCFMUSP a partir de 1985.

3.2 Critérios de Inclusão

Incluídos neste estudo todos os doentes operados no HCFMUSP entre 1985 e 1995, e que não fossem portadores de ileostomia por complicações pós-operatórias ou aqueles em que a ileostomia “protetora” já tivesse sido fechada.

Os doentes assinaram termo de consentimento, após informação fornecida pelo autor explicando os objetivos, métodos a serem utilizados, riscos e benefícios desta pesquisa.

3.3 Critérios de Exclusão

Operados pela técnica videolaparoscópica, perda de seguimento ambulatorial, idade pediátrica e carência de entendimento do questionário.

3.4 Metodologia

Os doentes foram submetidos à entrevista por ocasião de consulta rotineira de acompanhamento pós-operatório, ou através de convocação por contato telefônico.

O autor entrevistou pessoalmente os doentes utilizando o Questionário de Doenças Inflamatórias Intestinais (IBDQ), no Ambulatório do Serviço de Cirurgia do Cólon e Reto (HCFMUSP).

O IBDQ contém 32 itens compreendendo quatro domínios (ou dimensões): sintomas intestinais (frequência de evacuações, presença de dores e cólicas abdominais, grau de continência e urgência evacuatória), sintomas sistêmicos (presença de mal-estar, fadiga, insônia e perda de peso), aspectos sociais (capacidade laborativa, atividades sociais e de lazer) e aspectos emocionais (mudanças de comportamento, irritabilidade, raiva, angústia e grau de satisfação relacionado à operação).

As opções de respostas foram apresentadas sob a forma de múltipla escolha, com sete alternativas (escala de Likert). O escore 1 significa pior qualidade de vida e 7, melhor. A escala de pontos, resultante da somatória de cada resposta, varia de 32 a 224, onde a maior pontuação indica melhor qualidade de vida.

VERSÃO EM PORTUGUÊS DO IBDQ

1 – COM QUE FREQUÊNCIA VOCÊ TEM EVACUADO NAS DUAS ÚLTIMAS SEMANAS ?

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 DUAS ÚLTIMAS 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 DUAS ÚLTIMAS 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 DIARRÉIA ?

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 DUAS ÚLTIMAS 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 DUAS ÚLTIMAS SEMANAS, VOCÊ SE SENTIU PREOCUPADO COM A POSSIBILIDADE DE PRECISAR DE UMA OPERAÇÃO, 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 DUAS ÚLTIMAS 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 DUAS ÚLTIMAS 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 DUAS ÚLTIMAS 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 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

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 DUAS ÚLTIMAS SEMANAS, QUANTO PROBLEMA VOCÊ TEVE COM A ELIMINAÇÃO DE GRANDE QUANTIDADE DE GAZES ?

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 COM CÂNCER, DE NUNCA SE SENTIR MELHOR NOVAMENTE, 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 DUAS ÚLTIMAS 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 DUAS ÚLTIMAS SEMANAS, VOCÊ SE SENTIU TRANQUÍLO 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 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

NOME:

RGHC:

DATA OPERAÇÃO:

DATA ENTREVISTA:

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 relacionados os domínios e suas respectivas questões:

1 – Questões do componente sintomas intestinais:

01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29 (escores podem variar de 10 a 70 pontos).

2 – Questões do componente sintomas sistêmicos:

02, 06, 10, 14, 18 (escores podem variar de 5 a 35 pontos).

3 – Questões do componente aspectos sociais:

04, 08, 12, 16, 28 (escores podem variar de 5 a 35 pontos).

4 – Questões do componente aspectos emocionais:

03, 07, 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32 (escores podem variar de 12 a 84 pontos).

≤ 100 → MÁ

101 – 150 → REGULAR

151 – 199 → BOA

≥ 200 → EXCELENTE

A duração da aplicação do questionário variou de 15 a 45 minutos, onde o doente, previamente instruído, escolhia em fichas numeradas de um a sete, a que contivesse a melhor resposta à pergunta realizada. O enunciado de cada pergunta era deliberadamente repetido, para reforçar o entendimento do entrevistado de que os dados solicitados eram referentes às duas semanas anteriores a entrevista.

Estudos clínicos com utilização do IBDQ (MARTIN et al., 1990, GREENBERG et al., 1994, IRVINE et al., 1994, FEAGAN et al., 1994), nos quais o grupo controle apresentava pontuação acima de 200, doente clinicamente estável com doença inflamatória intestinal apresentava média de 169, e com doença inflamatória em atividade abaixo de 150, facilitaram a interpretação dos dados do questionário. Com base nestes autores, utilizou-se a seguinte classificação para a qualidade de vida pós-operatória neste estudo:

≥ 200 pontos = Excelente

151-199 = Boa

101-150 = Regular

≤ 100 pontos = Má

4.5 Análise Estatística

As pontuações das questões de todos os domínios foram transformadas, da seguinte forma: a escala que era de 1 a 7 foi transformada para 0 a 1, de modo que, os valores das variáveis foram alterados de qualitativa ordinal para quantitativa, facilitando a análise estatística e a disposição das figuras. Da mesma

maneira, as pontuações totais dos domínios também foram transformadas para 0 a 1.

Os seguintes testes estatísticos foram utilizados nas avaliações dos dados obtidos:

O teste Qui-quadrado foi utilizado para se verificar a existência de diferenças significativas entre os resultados do IBDQ e a idade, e proporção entre homens e mulheres (Pearson e Monte Carlo).

Para cada domínio e para todos eles em conjunto, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis, para verificar se havia diferenças nas pontuações do IBDQ entre os grupos em relação às proporções. Significante aos 0,8% (valor- $p < 0,008$) devido à correção de Bonferroni (comparações múltiplas).

O estudo foi avaliado e aprovado pela Comissão de Ética do HCFMUSP.

Resultados

4. Resultados

Entre 1985 e 1995, 65 doentes com RCU foram submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana no Serviço de Cólon e Reto do HCFMUSP. Destes, 12 permaneciam com ileostomia por motivos diversos, 12 não foram encontrados, principalmente por serem de outro Estado e 5 tinham morrido por causas não relacionadas com a operação.

Foram encontrados e estudados retrospectivamente 36 doentes, 14 (38,9%) do sexo masculino e 22 (61,1%) do feminino. A média de idade foi de 45 anos e a mediana de 44, variando de 28 a 64 anos.

Adotando a classificação definida na metodologia, após aplicação do Questionário para Doenças Inflamatórias Intestinais (IBDQ), verificou-se que a qualidade de vida foi excelente em nove doentes, boa em 11, regular em 13 e má em três (tabela 1).

Tabela 1 - QUALIDADE DE VIDA DE ACORDO COM PONTUAÇÃO DO IBDQ

PONTUAÇÃO - CLASSIFICAÇÃO		n	%
≥ 200	EXCELENTE	9	25
151-199	BOA	11	30,6
101-150	REGULAR	13	36,1
≤ 100	MÁ	3	8,3

Comparando a classificação do IBDQ com o sexo notou-se um predomínio de bons resultados no sexo masculino em detrimento do feminino, porém sem significância (tabela 2).

Tabela 2 - CORRELAÇÃO ENTRE IBDQ E SEXO

IBDQ	SEXO - n (%)	
	♂	♀
EXCELENTE	4 (28,6%)	5 (22,7%)
BOA	5 (35,7%)	6 (27,3%)
REGULAR	5 (35,7%)	8 (36,4%)
MÁ	0 (0%)	3 (13,6%)

Teste Qui-quadrado Exato de Monte Carlo, valor-p = 0,597.

Da mesma maneira, ao compararmos a classificação com a idade percebeu-se que os maus resultados tiveram maior associação com idade avançada, também sem significância. A idade foi dividida antes e após 55 anos (percentil 75% dos doentes) e os resultados estão apresentados na tabela 3.

Tabela 3 – CORRELAÇÃO ENTRE IBDQ E IDADE

IBDQ	IDADE - n (%)	
	≤ 55	≥ 55
EXCELENTE	7 (26,9%)	2 (20,0%)
BOA	9 (34,6%)	2 (20,0%)
REGULAR	9 (34,6%)	4 (40,0%)
MÁ	1 (3,8%)	2 (20,0%)

Teste Qui-quadrado Exato de Monte Carlo, valor-p = 0,447.

Aplicando-se o teste de Kruskal-Wallis usando correção de Bonferroni na comparação entre os domínios, verificou-se que houve diferença de qualidade de vida, sendo que os sintomas intestinais comparados aos sistêmicos (valor-p = 0,006) e sistêmicos aos aspectos sociais (valor-p = 0,007) apresentaram diferença significativa (valor-p < 0,008), como demonstrado na figura 1.

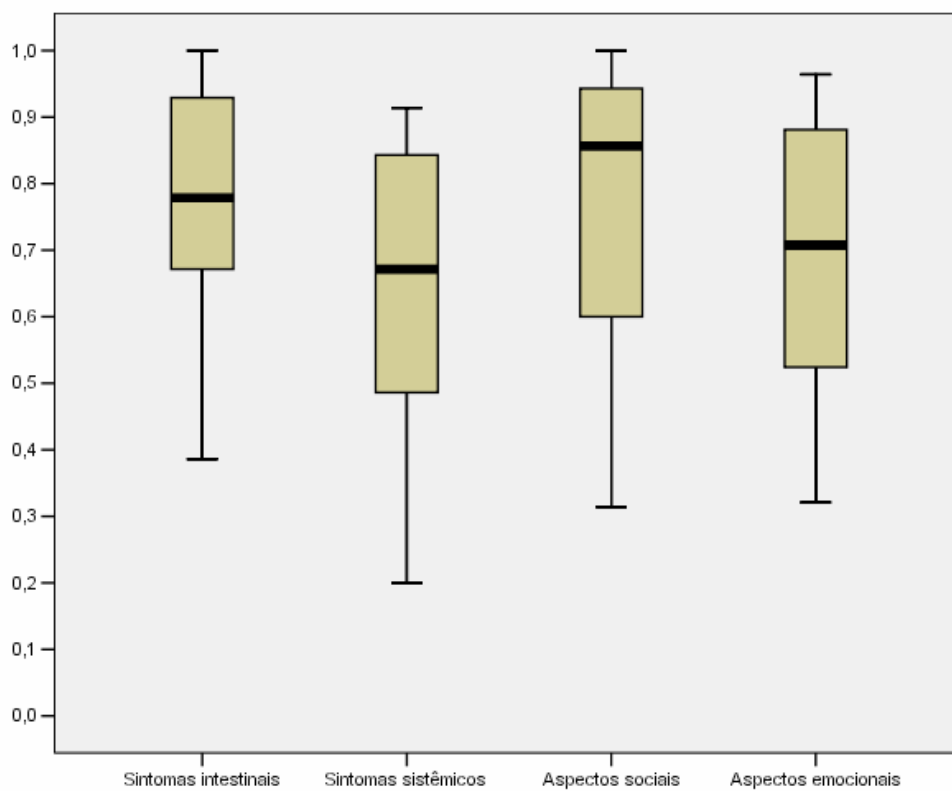


Figura 1 – *Box-plot* da comparação entre os domínios do IBDQ.

Quando analisadas as questões dentro de seus respectivos domínios para tentar identificar possíveis diferenças entre si e separar as de menor e maior pontuação, observou-se que existiam questões preponderantes e de grande peso na pontuação final do IBDQ. Por outro lado, devido ao pequeno tamanho da amostra e grande número de questões, não foi possível realizar inferências de comparação permitindo, apenas, a análise descritiva para estudo das questões dentro de seus domínios.

Para melhor entendimento dos resultados nomeamos as questões por meio de palavras chaves do enunciado da mesma, de modo que sua análise fosse facilitada conforme demonstrado nas figuras 2 a 5.

No domínio sintomas intestinais encontrou-se menor pontuação para diarreia (média = 0,58, mediana = 0,57 e desvio = 0,32) e maior para sangramento retal (média = 0,91, mediana = 1,0 e desvio = 0,17) como demonstrado na figura 2.

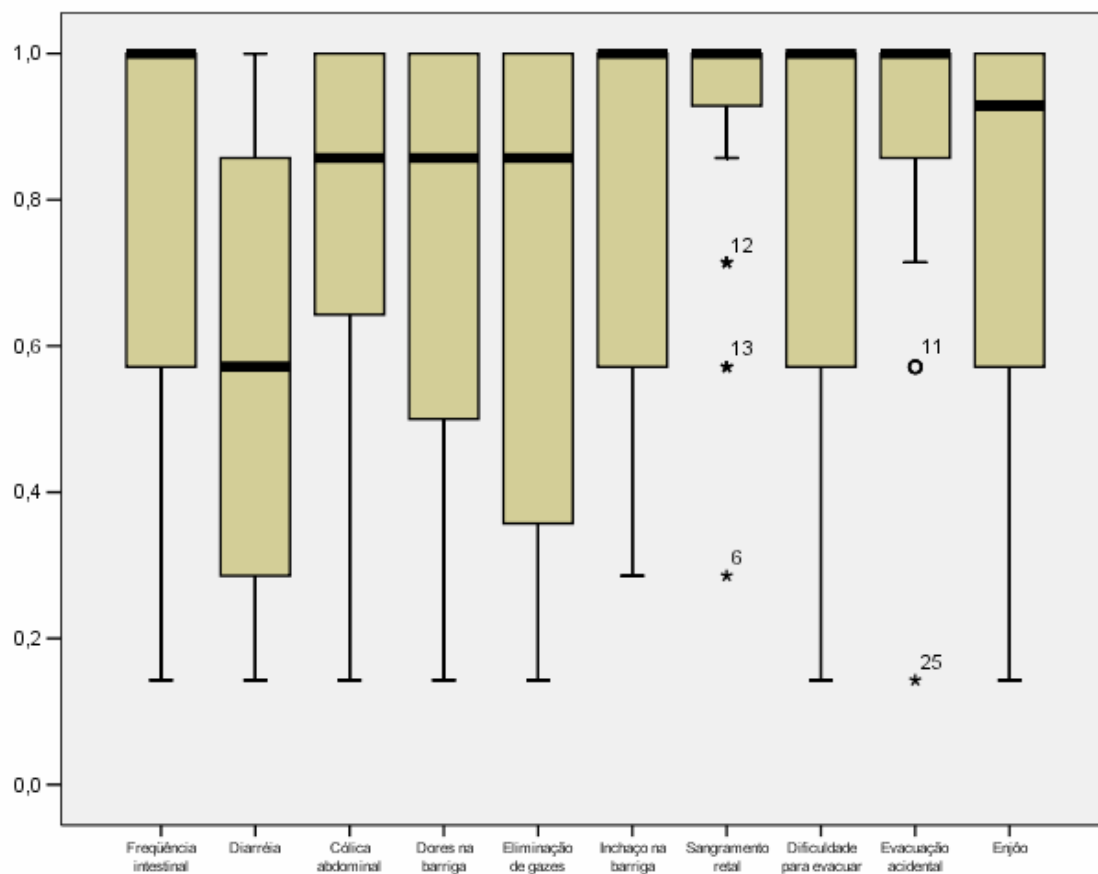


Figura 2 – *Box-plot* com as questões do domínio sintomas intestinais.

Ao analisarmos as questões do domínio sintomas sistêmicos, em separado, para achar aquelas que possuem maior peso em suas respostas, notou-se que uma adequada noite de sono, sem ter que acordar devido ao problema intestinal, foi a que obteve a menor pontuação (média = 0,55, mediana = 0,57 e desvio = 0,30), inclusive a menor em todo o IBDQ. Por outro lado, disposição física obteve a maior pontuação (média = 0,68, mediana = 0,78 e desvio = 0,25) como demonstrado abaixo (Figura 3).

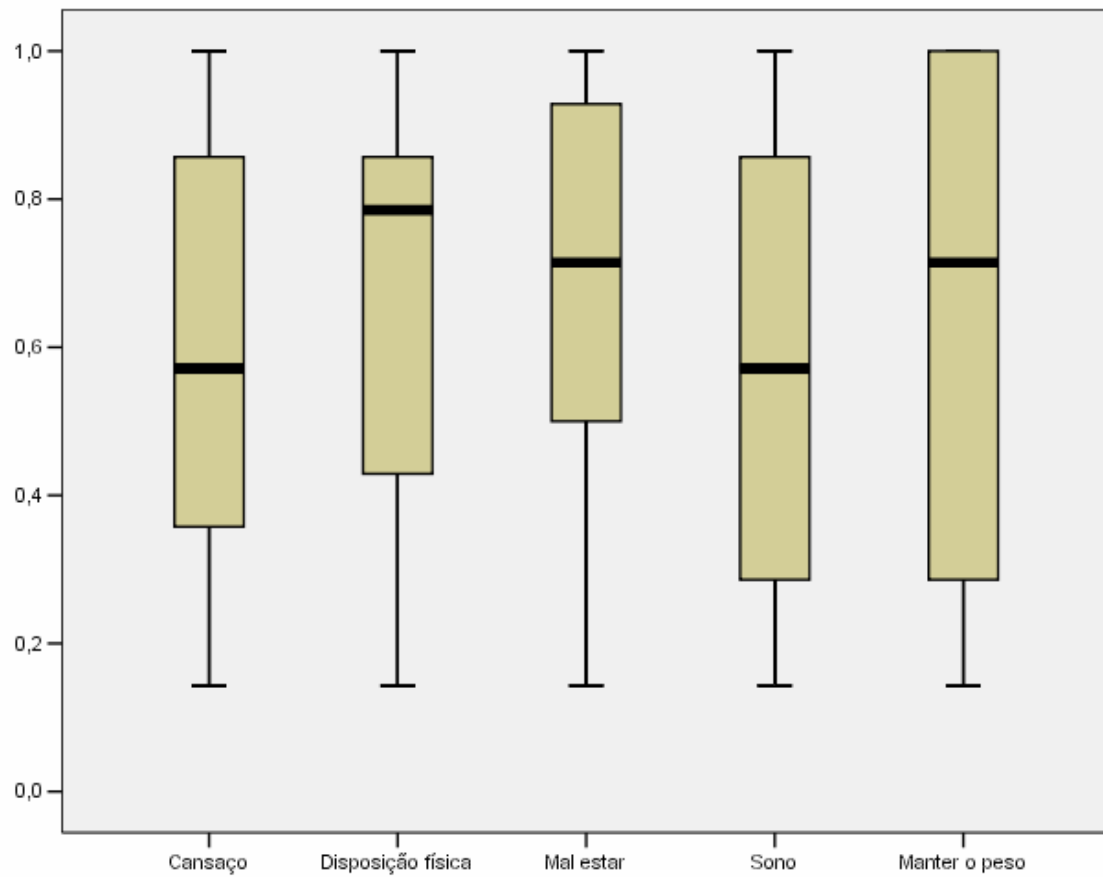


Figura 3 – *Box-plot* com as questões do domínio sintomas sistêmicos.

No domínio aspectos sociais, lugares sem banheiro (média = 0,63, mediana = 0,71 e desvio = 0,35) e compromisso social (média = 0,83, mediana = 1,0 e desvio = 0,23) obtiveram, respectivamente, a menor e maior pontuação (Figura 4).

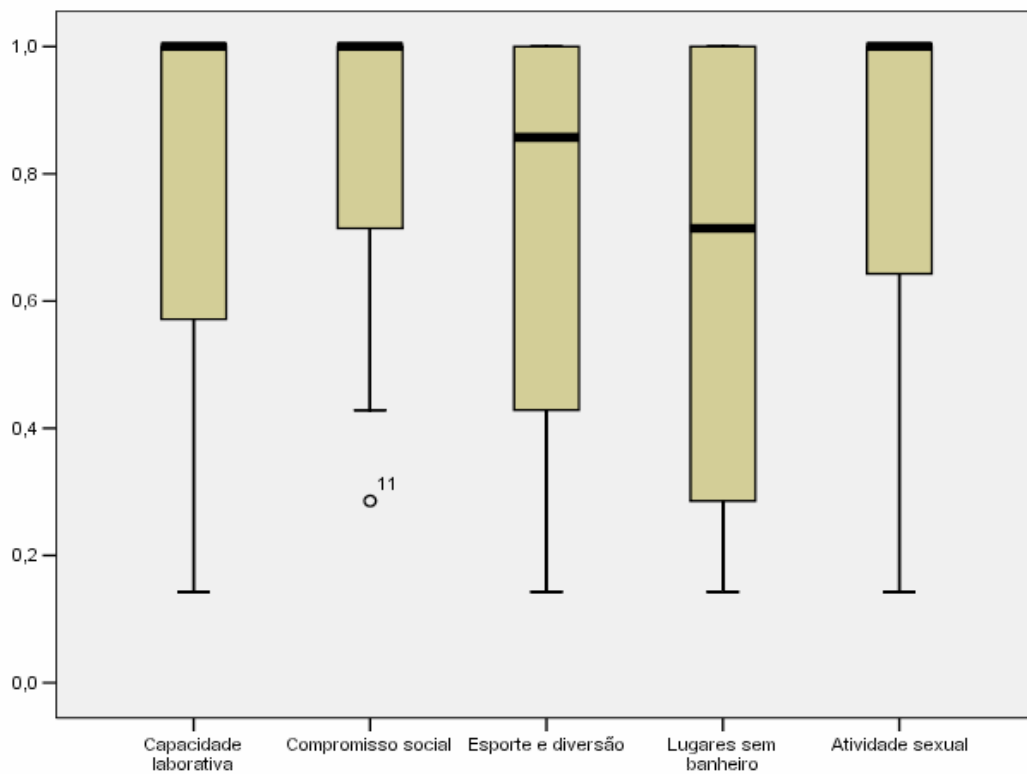


Figura 4 – *Box-plot* com as questões do domínio aspectos sociais.

Finalmente, no domínio aspectos emocionais, irritado (média = 0,57, mediana = 0,57 e desvio = 0,28) e satisfeito e agradecido com sua vida pessoal (média = 0,85, mediana = 0,85 e desvio = 0,20) obtiveram, respectivamente, a menor e maior pontuação como observado na figura 5. Além disso, esta questão obteve a maior pontuação no questionário.

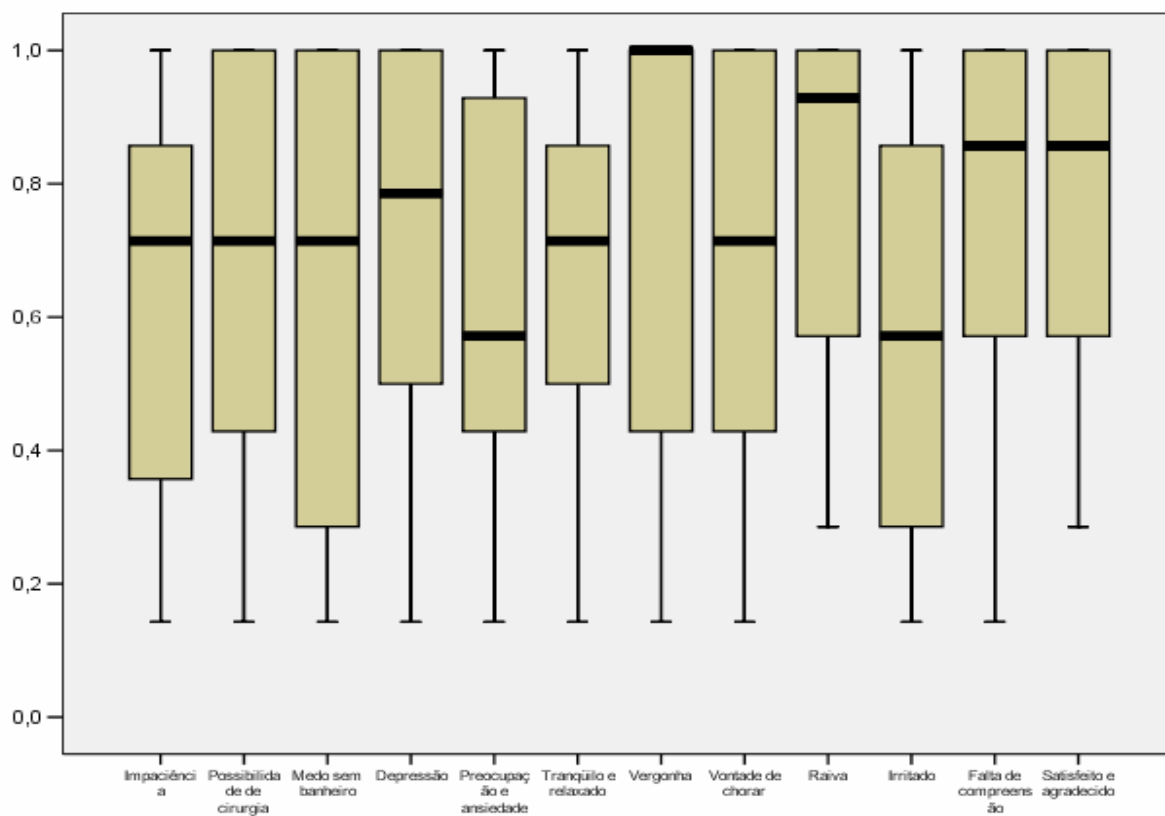


Figura 5 – *Box-plot* com as questões do domínio aspectos emocionais.

Discussão

5. Discussão

A avaliação da qualidade de vida deve ser feita através de métodos quantitativos e reprodutíveis. A seleção de um instrumento deve ser baseada na clareza de seus componentes, definição da população-alvo e doença para a qual foi desenvolvido. Além disso, o instrumento deve ser de fácil aplicação, compreensão e ter tempo de administração apropriado (YUSUF et al., 2004).

Atualmente, um instrumento de avaliação de qualidade de vida, após processo de tradução e adaptação cultural cuidadoso, deve ser testado num contexto cultural específico, visto que cada grupo social possui suas próprias crenças, atitudes, costumes e comportamentos (SULLIVAN, 1994).

A informação sobre a relação do doente com sua doença é importante para a postura do médico. Desta maneira, além de avaliar os parâmetros clínicos e laboratoriais, obtém-se melhor planejamento terapêutico e avaliação em longo prazo.

O IBDQ foi utilizado no presente estudo por se tratar de instrumento específico de linguagem simples, com tempo de aplicação viável, tendo recebido crescente aceitação na literatura, além de ser traduzido e validado para o português (PONTES et al., 2004).

A qualidade de vida em doentes com RCU após bolsa ileal foi similar a da população em geral, sugerindo para LICHTENSTEIN et al. (2006) restabelecimento de boa qualidade de vida no pós-operatório em doentes de todas

as idades. FAZIO et al. (1995) encontraram qualidade de vida excelente e boa em 93% dos 645 doentes estudados após 40 meses de pós-operatório.

Em nosso estudo, obtivemos resultado semelhante, porém não tão expressivo, em decorrência do longo período de pós-operatório, em que os doentes podem apresentar bolsites ou outras complicações. Para alguns doentes a operação pode não restaurar adequado funcionamento intestinal como também adicionar problemas sexuais e na fertilidade.

A diferença na qualidade de vida entre os sexos não foi relevante. Além disso, a questão sobre atividade sexual, realizada no domínio sintomas sistêmicos, não apresentou pontuação baixa, muito pelo contrário, aproximou-se da maior pontuação do domínio.

A influência da idade no funcionamento da bolsa ileal foi preocupação constante em vários estudos comparando doentes em idades diferentes no momento da operação. Desta maneira, JORGE et al. (1994), estudaram a recuperação da função do esfíncter anal em 22 doentes com mais de 50 anos e não encontraram diferença comparada a 50 doentes jovens. Entretanto, o prejuízo transitório da função do esfíncter anal interno foi mais severo nos doentes com mais de 50 anos, apesar de ocorrer completa recuperação após fechamento da ileostomia.

DELANEY et al. (2003), em estudo com 1895 doentes após quatro anos e meio, em média, de acompanhamento encontraram satisfatória qualidade de vida e resultados funcionais mesmo em doentes acima dos 65 anos. Da mesma maneira, este estudo, apesar dos maus resultados aparentemente estarem

associados com idade maior de 55 anos, não apresentou relevância demonstrando que o prejuízo em longo tempo é pequeno. Sendo assim, 95% a 98% dos doentes deste estudo realizariam a operação novamente e, a mesma porcentagem, recomendaria a operação para outros doentes.

Analisando as respostas do questionário, podemos supor que 30 a 40% das variações eventualmente encontradas no âmbito dos domínios podem ser explicadas por quatro variáveis independentes: bolsites, complicações pós-operatórias da bolsa ileal, manifestações extraintestinais e possíveis desordens psiquiátricas (HAUSER et al., 2004). Apesar do risco de complicações relacionadas com a bolsa ileal, mais freqüentemente a bolsite, poder persistir por longos períodos, o risco de haver necessidade de excisar o reservatório ileal parece ser desprezível após 10 anos de pós-operatório (FAROUK et al., 2000).

ALMEIDA et al. (2000), estudaram 30 doentes operados no Serviço de Coloproctologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, após uma média de cinco anos de pós-operatório, e encontraram 87% de satisfação com a operação e 73,3% com excelente ou boa qualidade de vida.

Convocamos os 30 doentes anteriormente entrevistados por ALMEIDA et al. (2000) e outros seis que não haviam sido entrevistados e aplicamos o questionário. Em nosso estudo pudemos determinar qualidade de vida adequada e satisfatória após 10 anos, similar a encontrada na literatura (PERRAULT et al., 1988, SKARSGARD et al., 1989); 85% dos doentes estavam satisfeitos e agradecidos com a operação realizada. McLEOD e BAXTER (1998) relataram que

a satisfação com a operação pode ser determinada pela racionalização de que o tratamento realizado foi superior a outra alternativa.

A qualidade de vida excelente ou boa em 55,6% dos doentes foi menor do que anteriormente encontrado no estudo de ALMEIDA et al. (2000), o que talvez possa ser explicado pela expectativa pessoal almejada individualmente, inadequado esclarecimento sobre expectativas excessivamente otimistas e permanência ou incremento da dependência medicamentosa anteriormente utilizada.

Neste estudo, assim como em ALMEIDA et al. (2000), verificou-se que os domínios intestinal e social foram, possivelmente, os que mais influenciaram os resultados no questionário de qualidade de vida. Além disso, o domínio sistêmico foi o que apresentou menor peso na pontuação final do IBDQ em ambos os estudos.

Determinantes biopsicossociais foram relacionados com a qualidade de vida. Apesar dos doentes reportarem piora física e mental, em comparação com a população em geral, após nova avaliação apresentaram melhor resultado do que anteriormente. Agentes farmacológicos e métodos psicoterapêuticos para dor e manejo da ansiedade podem ser considerados no manejo destes doentes para promover melhora da qualidade de vida (HAUSER, et al., 2004).

O acometimento psicológico do doente fica claro quando notamos como determinadas respostas do questionário influenciam a pontuação final, como por exemplo uma adequada noite de sono e disposição física para as atividades diárias entre outras.

HAHNLOSER et al. (2004), estudando a qualidade de vida em doentes, seguidos anualmente, relataram que a proctocolectomia com bolsa ileal apresenta bons resultados funcionais e de qualidade de vida, permanecendo estável mesmo após 15 anos de pós-operatório. Este mesmo autor, posteriormente, apresentou casuística após 20 anos de seguimento com resultados adequados e satisfatórios (HAHNLOSER et al., 2007). Neste trabalho, analisando 1035 doentes após 10 anos e 251 após 20 anos, demonstraram que o número de doentes continententes durante o dia ou a noite permaneceu relativamente estável, porém foi observado, mais freqüentemente, piora da continência noturna.

Em nossa casuística, chama a atenção que a menor pontuação obtida no IBDQ foi a questão: “uma adequada noite de sono sem ter que acordar devido ao problema intestinal”. Há de se lembrar que, com o passar dos anos, a força do esfíncter declina, podem ocorrer seqüelas de traumas obstétricos, a síndrome do intestino irritável torna-se mais comum com a idade. Estas considerações devem ser levadas em conta na perda de continência após longos períodos.

Os aspectos pessoais envolvidos na resposta ao questionário, exposição e medo, e a tendência de sub-resposta do doente, assim como, a pequena casuística apresentada pode influenciar no resultado encontrado. Porém, os resultados observados não destoam, na sua grande maioria, da literatura.

Na literatura nacional há poucos relatos sobre qualidade de vida em pós-operatório de bolsa ileal, e nenhum com mais de cinco anos de seguimento. O elevado índice de satisfação obtido com esses resultados demonstra que a bolsa

ileal permanece como operação adequada e com resultados aceitáveis, inclusive demonstrado pela questão que apresentou maior pontuação no IBDQ.

Os resultados encontrados pelos cirurgiões, de que a maioria dos doentes demonstra aprazimento por ter evitado um estoma, permite que o procedimento de conservação esfinteriana permaneça em realce, para que os resultados funcionais não sejam o único parâmetro a influenciar a escolha de um procedimento.

Conclusões

6. Conclusões

A maioria dos doentes submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana e anastomose de bolsa ileal em J ao canal anal realizada há mais de dez anos apresentou elevada pontuação no questionário de qualidade de vida (IBDQ).

Conclui-se, portanto, que a possibilidade de conservação esfinteriana deve ser sempre aventada, visto que os doentes permanecem clinicamente estáveis e com elevada qualidade de vida mesmo após longos períodos.

Referências

7. Referências

- Almeida MG. Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de retocolite ulcerativa submetidos à proctocolectomia com conservação esfinteriana. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 1999. p. 95.
- Almeida MG, Kiss DR, Teixeira MG, Habr-Gama A. Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes submetidos à proctocolectomia com bolsa ileal. **Rev Bras Colo-Proct.** 2000;20:145-53.
- Anseline PF. Quality of life after restorative proctocolectomy. **Aust N Z J Surg.** 1990;60:683-8.
- Archambault A, Feagan B, Fedorak R. The Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial (CCRPT). **Gastroenterology.** 1991;100:A193.
- Aylett SO. Three hundred cases of diffuse ulcerative colitis treated by total colectomy and ileo-rectal anastomosis. **Br Med J.** 1966;1:1001-5.
- Brunetti Neto C, Habr-Gama A, Souza Jr AHS, Bocchini S, Pinotti HW. Anastomose ileoanal com reservatório ileal para tratamento da retocolite e da polipose familiar. In: **36º Congresso Brasileiro de Colo-proctologia.** Foz do Iguaçu, Brazil; 1987.
- Delaney CP, Fazio VW, Remzi FH, Hammel J, Church JM, Hull TL, et al. Prospective, age-related analysis of surgical results, functional outcome, and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis. **Ann Surg.** 2003;238:221-8.
- Downie WW, Leatham PA, Rhind VM. Studies with pain rating scales. **Ann Rheum Dis.** 1978;37:378-81.
- Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Appelbaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patients worries and concerns. **Dig Dis Sci.** 1989;34:1379-86.

Drossman DA, Lesserman J, Li Z, Mitchell CM, Zagami EA, Patrick DL. The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. **Psychosom Med**. 1991;53:701-12.

Drossman DA. Psychosocial considerations in gastroenterology. In: Sleisenger MH, Fordtran JS, editores. **Gastrointestinal disease: pathophysiology, diagnosis and management**. 5th ed. Philadelphia: Saunders; 1993. p. 580.

Farmer RG, Easley KA, Farmer JM. Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. **Cleve Clin J Med**. 1992;59:35-52.

Farouk R, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. Functional outcomes after ileal pouch-anal anastomosis for chronic ulcerative colitis. **Ann Surg**. 2000;231:919-26.

Fazio VW, Ziv Y, Church JM, Oakley JR, Lavery IC, Jeffrey WM, et al. Ileal pouch anastomosis complications and function in 1005 patients. **Ann Surg**. 1995;222:120-7.

Feagan B, McDonald JWD, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll, A, et al. Chronic low dose cyclosporine in the treatment of Crohn's disease. **N Engl J Med**. 1994;330:1846-51.

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.

Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch Phys Med Rehab**. 1982;63:56-9.

Greenberg GR, Feagan BG, Martin F, Sutherland LR, Thomson AB, Williams CN, et al. Oral budesonide in active Crohn's disease: results of a randomized placebo controlled, double-blind, multicenter trial. Canadian Inflammatory Bowel Disease Study Group. **N Engl J Med**. 1994;331:873-4.

Guyatt GH, Thompson PJ, Berman LB. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease? **J Chronic Dis**. 1985;38:517-24.

Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. **Can Med Assoc J**. 1986;134:889-95.

Guyatt GH; Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. **Thorax**. 1987;42:773-8.

Guyatt GH, 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;96:804-10.

Habr-Gama A, Araújo SEA. Retocollectomia total e qualidade de vida. **Arq Gastroenterol**. 1996;37:45-7.

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. **Scan J Gastroenterol**. 1998;33:961-6.

Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. The effect of ageing on function and quality of life in ileal pouch patients. A single cohort experience of 409 patients with chronic ulcerative colitis. **Ann Surg**. 2004;240:615-23.

Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. Results at up to 20 years after ileal pouch-anal anastomosis for chronic ulcerative colitis. **Br J Surg**. 2007;94:333-40.

Hauser W, Dietz N, Steder-Neukamm U, Janke K, Stallmach A. Biopsychosocial determinants of health-related quality of life after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. **Inflamm Bowel Dis**. 2004;10:399-407.

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. **Scan J Gastroenterol**. 1997;32:1235-40.

Hjortswang H, Strom M, Almer S. Health-related quality of life in swedish patients with ulcerative colitis. **Am J Gastroenterol**. 1998;93:2203-11.

Irvine EJ. Quality of life: rationale and methods for developing a disease-specific instrument for inflammatory bowel disease. **Scan J Gastroenterol.** 1993;199:22-7.

Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of outcome for clinical trials in inflammatory bowel disease. **Gastroenterology.** 1994;106:287-96.

Irvine EJ, Feagan B, Wong CJ. Does self-administration of a quality of life index for inflammatory bowel disease change the results? **J Clin Epidemiol.** 1996;49:1177-85.

Jimmo B, Hyman NH. Is ileal pouch-anal anastomosis really the procedure of choice for patients with ulcerative colitis? **Dis Colon Rectum.** 1998;41:41-5.

Jorge JMN, Wexner SD, James K, Noguerras JJ, Jagelman DG. Recovery of anal sphincter function after the ileoanal reservoir procedure in patients over the age of fifty. **Dis Colon Rectum.** 1994;37:1002-5.

Keighley MRB, Winslet MC, Flinn R, Kmiot N. Multivariate analysis of factors influencing the results of restorative proctocolectomy. **Br J Surg.** 1989;76:740-4.

Kirshner B, Guyatt GH. A methodological framework for assessing health indices. **J Chronic Dis.** 1985;38:27-36.

Kiss DR, Vilarino TC, Almeida MG. Tratamento cirúrgico da RCU e da polipose cólica familiar pela proctocolectomia com anastomose de reservatório ileal em J ao canal anal, com e sem mucosectomia retal. **Rev Bras Colo-Proct.** 1991;11:131-41.

KISS DR. Bolsite. **Clínica Brasileira de Operação – Doença Inflamatória Intestinal**, Livraria Atheneu Ed. 1997;3:149-56.

Kohler LW, Pemberton JH, Zinsmeister AR, Kelly KA. Quality of life after proctocolectomy. A comparison of Brooke ileostomy, Kock pouch and ileal pouch-anal anastomosis. **Gastroenterology.** 1991;101:679-84.

Kohler LW, Pemberton JH, Hodge DO, Zinsmeister AR, Kelly KA. Long term functional results and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis and cholecystectomy. **World J Surg.** 1992;16:1126-31.

Kohler LW, Troidl H. The ileoanal pouch: a risk-benefit analysis. **Br J Surg.** 1995;82:443-7.

Lee EC, Truelove SC. Proctocolectomy for ulcerative colitis. **World J Surg.** 1980;4:195-201.

Liang MH, Larson MG, Cullen KE, Schwartz JA. Comparative measurement efficiency and sensitivity of five health status instruments for arthritis research. **Arthritis and Rheumatism.** 1985;28:542-7.

Lichteinstein GR, Cohen R, Yamashita B, Diamond RH. Quality of life after proctocolectomy with ileoanal anastomosis for patients with ulcerative colitis. **J Clin Gastroenterol.** 2006;40:669-77.

Mann CV. Total colectomy and ileorectal anastomosis for ulcerative colitis. **World J Surg.** 1988;12:155-9.

Martin F, Sutherland L, Beck IT. Oral 5-ASA versus prednisone in short-term treatment of Crohn's disease: a multicentre controlled trial. **Can J Gastroenterol.** 1990;4:452.

Martin A, Dinca M, Leone L, Fries W, Angriman I, Tropea A. Quality of life after proctocolectomy and ileo-anal anastomosis for severe ulcerative colitis. **Am J Gastroenterol.** 1998;93:166-9.

Mchugh SM, Diamant NE, Mcleod R, Cohen Z. S-pouches vs. J-pouches: a comparison of functional outcomes. **Dis Colon Rectum.** 1987;30:671-7.

Mcleod RS, Baxter NN. Quality of life of patients with inflammatory bowel disease after surgery. **World J Surg.** 1998;22:375-81.

Mcleod RS, Churchill DN, Lock AM, Vanderburgh S, Cohen Z. Quality of life of patients with ulcerative colitis preoperatively. **Gastroenterology.** 1991;101:1307-13.

Mitchell A, Guyatt G, Singer J. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. **J Clin Gastroenterol**. 1988;10:306-10.

Nicholls RJ, Pescatori M, Motson RW, Pezim ME. Restorative proctocolectomy with a three loop ileal reservoir for ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis. **Ann Surg**. 1984;199:383-8.

Nicholls RJ, Lubowski DZ. Restorative proctocolectomy: the four loop (W) reservoir. **Br J Surg**. 1987;74:564.

Orley J, Saxena S, Herrman H. Quality of life and mental illness. Reflections from the perspective of the WHOQOL. **Br J Psychiatry**. 2000;176:92-3.

Pallis AG, Mouzas IA, Vlachonikolis IG. The inflammatory bowel disease questionnaire. A review of its national validation studies. **Inflamm Bowel Dis**. 2004;10:261-9.

Parks AG, Nicholls RJ. Proctocolectomy without ileostomy for ulcerative colitis. **Br Med J**. 1978;2:85.

Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. **Med Care**. 1989;27:5217-32.

Perrault J, Telander RL, Zinsmeister AR, Kaufman B. The endorectal pull-through procedure in children and young adults: a follow-up study. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**. 1988;7:89-94.

Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, 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;41:137-43.

Probert C, Jayanthi V, Mayberry JF. Quality of life after colectomy. A comparison of conventional ileostomy and sphincter saving continent procedures. **Arq Gastroenterol**. 1996;33:48-51.

- Provenzale D, Shearin M, Phillips-Bute B, Drossman D, Tillinger W, Schmitt CM, et al. Health related quality of life of post-colectomy patients – evaluation and assessment of the new health status measures. **Gastroenterology**. 1997;113:7.
- Sagar PM, Holdsworth PJ, Godwin PGR, Quirke P, Smith AN, Johnston D. Studies on manovolumetry, fecal bacteriology, fecal volatile fatty acids, mucosal morphology and functional results. **Gastroenterology**. 1992;102:520-8.
- Salemans JMJI, Nagengast FM. Clinical and physiological aspects of ileal pouch-anal anastomosis. **Scand J Gastroenterol**. 1995;30:3-12.
- Shamberger RC, Masek BJ, Leichtner AM, Winter HS, Lillehei CW. Quality of life assessment after ileoanal pull-through for ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis. **J Pediatr Surg**. 1999;34:163-6.
- Skarsgard ED, Atkinson KG, Bell GA, Pezim ME, Seal AM, Sharp FR. Function and quality of life results after ileal pouch surgery for chronic ulcerative colitis and familial polyposis. **Am J Surg**. 1989;157:467-71.
- Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R, et al. Measuring the quality of life of cancer patients. **J Chron Dis**. 1981;34:585-97.
- Sullivan M. Cross-cultural validation for quality of life. **Am J Gastroenterol**. 1994;47:1465.
- Tan HT, Morton D, Connolly AB, Pringle W, White M, Keighley MRB. Quality of life after pouch excision. **Br J Surg**. 1998;85:249-51.
- Teixeira MG, Habr-Gama A, Takiguti CK, Brunetti Neto C, Pinotti HW. Aspectos epidemiológicos da retocolite ulcerativa inespecífica no serviço de coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. **Rev Bras Colo-Proct**. 1991;11:87-91.
- Teixeira MG, Habr-Gama A, Rocha MES, Santos HAL, Oliveira ALP. Qualidade de vida dos doentes com doença inflamatória intestinal antes e após tratamento cirúrgico. **Rev Bras Colo-Proct**. 1996;16:186-91.

- Thirlby RC, Land JC, Fenster LF, Lonborg R. Effect of surgery on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a prospective study. **Arc Surg**. 1998;133:826-32.
- Tiainen J, Matikainen M. Health-related quality of life after ileal J-pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: long-term results. **Scan J Gastroenterol**. 1999;34:601-5.
- Tragnone A, Manau C, Bazzocchi G, Lanfranchi GA. Epidemiological characteristics of inflammatory bowel disease in Bologna, Italy – incidence and risk factors. **Digestion**. 1993;54:183-8.
- Turnbull GK, Vallis TM. Quality of life in inflammatory bowel disease activity with psychosocial function. **Am J Gastroenterol**. 1995;90:1450-4.
- Velanovich V. Using quality-of-life instruments to assess surgical outcomes. **Surgery**. 1999;126:1-4.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36). **Med Care**. 1992;30:473-83.
- Weinryb RM, Gustavsson JP, Liljeqvist L. A prospective study of the quality of life after pelvic operation. **J Am Coll Surg**. 1995;180:589-95.
- Williams NS, Johnston D. The current status of mucosal proctectomy and ileo-anal anastomosis in the surgical treatment of ulcerative colitis and adenomatous polyposis. **Br J Surg**. 1985;72:159-68.
- Yusuf SAI, Jorge JMN, Habr-Gama A, Kiss DR, Gama-Rodrigues J. Avaliação da qualidade de vida na incontinência anal: validação do questionário FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life). **Arq Gastroenterol**. 2004;41:202-8.