



UNIVERSIDADE DE
COIMBRA FACULDADE
DE
MEDICINA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

LUÍS MANUEL CRUZ HENRIQUES MOURA

***Qualidade de Vida na Doença Inflamatória Intestinal em Idade
Pediátrica***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:

DOUTORA SUSANA ALEXANDRA ROBALO SANTOS ALMEIDA

PROFESSORA DOUTORA GUIOMAR GONÇALVES OLIVEIRA

ABRIL 2019

Qualidade de Vida na Doença Inflamatória Intestinal em Idade Pediátrica

Luís Manuel Cruz Henriques Moura¹

Doutora Susana Alexandra Robalo Santos Almeida^{1;2}

Professora Doutora Guiomar Gonçalves Oliveira^{1;2}

¹: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

²: Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Email – luismchmoura@hotmail.com

ÍNDICE

Lista de abreviaturas.....	5
Resumo.....	6
Introdução.....	7
Material e Métodos	10
Resultados.....	11
Descrição da população	11
Resultados IMPACT-III	11
Discussão	20
Conclusão.....	22
Bibliografia	23
Anexos	26

LISTA DE ABREVIATURAS

CU: Colite Ulcerosa

DC: Doença de Crohn

DII: Doença Inflamatória Intestinal

ECCO: European Crohn and Colitis Organization

ESPGHAN: European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

HP-CHUC: Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

IBDQ-32: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

QVRS: Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

RESUMO

Introdução: A Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma doença crónica do intestino, de etiologia multifatorial, que pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes, sobretudo na idade pediátrica. O objetivo deste estudo foi avaliar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (HP-CHUC) com o diagnóstico de DII.

Métodos: Trata-se de um estudo descritivo, realizado entre setembro de 2018 e fevereiro de 2019. Foram incluídos doentes com idades compreendidas entre os 9 e os 17 anos (inclusive), com o diagnóstico de Doença de Crohn (DC) ou Colite Ulcerosa (CU) há mais de 6 meses. Os doentes foram recrutados em Ambulatório. Para avaliar a QVRS, aplicou-se o questionário IMPACT-III.

Resultados: A população de doentes com DII em seguimento no HP-CHUC à data do estudo incluía 68 doentes, dos quais a maioria apresentava Doença de Crohn e encontrava-se sob um esquema de tratamento sem terapêutica biológica. A idade média ao diagnóstico era 12,8 anos. Seleccionámos 48 doentes para estudo, dos quais apenas 11 responderam ao questionário. A mediana da pontuação total IMPACT-III foi de 72,14.

Discussão: Os subdomínios com pior pontuação foram “Imagem Corporal” e “Tratamentos/Intervenções”, o que pode estar relacionado com a carga negativa da própria doença e dos tratamentos existentes. O subdomínio com melhor pontuação foi “Funcionamento Social”, o que, apesar de tudo, pode demonstrar que estes doentes não sentirão tanto impacto na sua interação com os outros e nas suas atividades diárias. A pontuação total do IMPACT-III reflete a qualidade de vida global destes doentes.

Conclusão: A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é um aspeto importante na abordagem do doente com Doença Inflamatória Intestinal e poderá permitir a individualização de cuidados, numa perspetiva biopsicossocial.

Palavras-chave: Doença Inflamatória Intestinal; Doença de Crohn; Colite Ulcerosa; Qualidade de Vida; Pediátrica; IMPACT-III.

INTRODUÇÃO

A Doença Inflamatória Intestinal (DII), que inclui a Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU), é uma doença crónica do intestino, de etiologia multifatorial. A semiologia é muito variável, sendo classicamente descritos como sintomas a diarreia, dor abdominal, perda ponderal, fadiga, atraso de crescimento e da maturação sexual (1–3). Como outras doenças crónicas, a DII tem um efeito negativo sobre o bem-estar psicossocial e sobre o estilo de vida, com um expectável impacto negativo na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes (4–6). Na DII pediátrica em particular, a doença perianal e a imprevisibilidade dos hábitos intestinais, constituem fatores negativos acrescidos (3).

A incidência de DII em idade pediátrica tem vindo a aumentar, estimando-se que cerca de 25% dos novos casos sejam diagnosticados nesta faixa etária (3). A DII de apresentação em idade pediátrica é geralmente mais severa e mais extensa do que na idade adulta.

Na última década, a publicação de Consensos internacionais para o diagnóstico e tratamento dos doentes com DII pediátrica, nomeadamente pela European Crohn and Colitis Organization (ECCO) e pela European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), e a aprovação para utilização de diversos fármacos biológicos, veio melhorar a acuidade diagnóstica e permitiu atingir a remissão da doença em muitas crianças e jovens. Apesar de todos estes avanços, existe pouca evidência sobre o impacto final na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), na idade pediátrica.

A DII em idade pediátrica tem sido associada a níveis mais elevados de ansiedade e depressão (7–9), que podem levar a maior utilização dos serviços médicos bem como um mau funcionamento psicossocial (10,11) e pior qualidade de vida (5,12).

Numa meta-análise de revisão de doenças crónicas gastrointestinais realizada por Maity e Thomas (13), observou-se que a DII era a patologia com maior impacto na saúde mental.

Tem havido uma preocupação crescente em abordar o doente de uma forma mais ampla, dando maior relevância a avaliações do bem-estar social e emocional no processo de decisão terapêutica e nas perspetivas prognósticas a longo prazo (14).

A definição de QVRS não é consensual (15), mas pode ser definida como “o impacto que uma doença e o seu tratamento têm no bem-estar percecionado pelo doente” (16).

A QVRS tem sido utilizada na prática clínica e na investigação, no âmbito de avaliar o ajustamento psicossocial dos doentes perante uma doença crónica, bem como o seu potencial de indicador prognóstico (6), tentando identificar necessidades específicas a apoiar. Para além disso, uma má QVRS está relacionada com maior absentismo escolar, menor pontuação em testes de inteligência, menor produtividade e maior utilização dos serviços de saúde e de psicologia (11). O contrário também já foi demonstrado: uma melhor qualidade de vida está relacionada com maior satisfação com os cuidados de saúde nos adolescentes (17).

A avaliação da qualidade de vida é um desafio complexo na idade pediátrica, fruto da constante mudança física, intelectual e emocional que se verifica em crianças e adolescentes (18).

A utilização da QVRS nos doentes com DII pode ter uma importância fulcral no sentido de uma abordagem individualizada de cada doente, de forma a compreender que perceção os doentes têm da sua doença e como um indicador da eficácia dos próprios tratamentos (19), sabendo-se que a QVRS se correlaciona negativamente com a atividade da doença (20–23). Para além disso, a avaliação da QVRS leva o doente a sentir que a sua opinião é valorizada, aumentando a probabilidade de aderir aos conselhos dos profissionais de saúde (13,24).

Um estudo feito por Otley et al (21) demonstrou que a QVRS em crianças e adolescentes com DII melhorou significativamente um ano após o diagnóstico. No mesmo estudo, foi também demonstrado que uma pior cotação da QVRS estava associada a maior gravidade da doença e a idade mais avançada. Um outro estudo, realizado por Werner et al (25), também demonstrou esta melhoria da QVRS com o tempo, embora a primeira medição da QVRS não tenha sido feita à data do diagnóstico para alguns participantes, o que impede a avaliação do impacto na QVRS durante essa fase aguda de stresse.

Tendo em conta as particularidades da DII, surgiu a necessidade de elaborar um questionário direcionado para esta doença, de modo a tentar avaliar de uma forma mais sensível e quantificável a QVRS e suas variações nestes doentes (26). À semelhança do que já existe para os adultos, com o questionário IBDQ-32 (27), foi elaborado, para a idade pediátrica, o questionário IMPACT, tentando ir ao encontro das necessidades e expectativas desta população, com o duplo objetivo de ser um instrumento de avaliação da QVRS propriamente dita bem como ser um indicador de eficácia terapêutica. Originalmente criado em 1999 por Griffiths et al (18), no Canadá, foi mais tarde validado por Otley et al (28), para ser utilizado como um instrumento de avaliação da QVRS das crianças e adolescentes com DII. Esta primeira versão continha 33 itens, cuja resposta era dada através de uma escala analógica visual, divididos em 6 domínios: Sintomas Intestinais, Imagem Corporal, Dano Funcional, Dano Emocional, Dano Sistémico e Tratamentos/Intervenções. Mais tarde, foi atualizado para a sua segunda versão (IMPACT-II), com 35 itens, na Holanda, por Loonen et al (29). Em 2008, surgiu a sua terceira versão (IMPACT-III), no Reino Unido, por Ogden et al (26,30), cuja alteração mais evidente foi a substituição da escala visual analógica por uma escala Likert de 5 pontos, para além da simplificação de certas palavras e questões. O questionário apresenta, ainda, no fim, um espaço de escrita livre para que os doentes possam abordar algum aspeto que não tenha sido contemplado. Atualmente, o IMPACT-III é o questionário mais utilizado para a avaliação da QVRS na DII em idade pediátrica (31), destinando-se a ser usado entre os 9 e os 17 anos (inclusive). A necessidade de adaptar o questionário à cultura e realidade dos doentes de cada país levou à sua tradução e validação para várias línguas (16,23,31–

33), incluindo Portugal, em 2012 (24). Apesar de ser o instrumento mais consensual para este propósito, o questionário encontra-se ainda em desenvolvimento, o que é visível pela existência de versões com diferentes estruturas adotadas pelos diversos estudos (20,26,31–33).

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com DII, do HP-CHUC. Para tal, foi aplicado o questionário IMPACT-III (Anexo I e II), traduzido e validado para Portugal (24).

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo descritivo, realizado no HP-CHUC, entre setembro de 2018 e fevereiro de 2019.

Foram incluídos doentes com idades compreendidas entre os 9 e 17 anos (inclusive), com o diagnóstico de DC ou CU há mais de 6 meses. Os participantes foram recrutados em Ambulatório, no momento da chegada à consulta externa ou ao hospital de dia. Os doentes foram informados da possibilidade de participar no estudo pelo gastroenterologista pediátrico ou o enfermeiro que os acompanhou, que entregaram o questionário aos doentes que aceitaram participar.

Os participantes responderam ao questionário de forma autónoma e anónima, depois de ter sido obtido o seu consentimento informado e o dos pais. Uma vez respondidos, os questionários foram colocados numa caixa, junto dos restantes, de forma a preservar o anonimato.

Foi utilizado, com a autorização prévia dos autores, o questionário IMPACT-III, traduzido e validado para Portugal (24). Este é um questionário desenvolvido especificamente para crianças e adolescentes com DII e avalia, em 35 itens, através de uma escala Likert de 5 pontos, a QVRS em crianças e adolescentes com DII. Estes 35 itens estão divididos em 6 subdomínios: Sintomas Intestinais; Sintomas Sistémicos; Imagem Corporal; Funcionamento Emocional; Funcionamento Social; Intervenções/Tratamentos. A pontuação total varia entre 0 e 100, em que pontuações mais elevadas sugerem uma noção de melhor qualidade de vida. Foi ainda recolhida informação descritiva demográfica sobre a população em estudo.

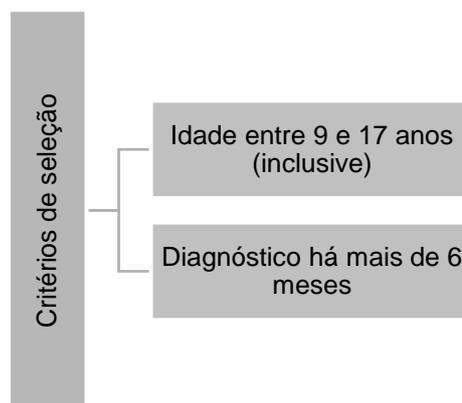


Figura 1. Critérios de seleção dos doentes para estudo.

RESULTADOS

A amostra de doentes com DII em seguimento no HP-CHUC à data do estudo incluía 68 doentes. Foram selecionados para estudo 48 doentes (idade entre 9 e 17 anos, inclusive, e diagnóstico há mais de 6 meses). Dos doentes selecionados, apenas 11 responderam ao questionário, 2 deixaram-no em branco e 15 não o entregaram.

Descrição da população (Tabela 1)

Dos doentes em seguimento no HP-CHUC, a maioria apresentava DC e encontrava-se sob um esquema de tratamento sem terapêutica biológica. 33 doentes eram do sexo masculino e 35 do feminino. A idade média ao diagnóstico era 12,8 anos. A figura 2 apresenta a distribuição da DII pela população.

Tabela 1. Descrição da população	N (%)
Total	68 (100%)
Masculino	33 (49%)
Feminino	35 (51%)
Idade Média ao Diagnóstico	12,8
Doença de Crohn	37 (55%)
Colite Ulcerosa	26 (38%)
DII Não Classificável	5 (7%)
Com Terapêutica Biológica	18 (26%)
Sem Terapêutica Biológica	50 (74%)

CLASSIFICAÇÃO DII

- Doença de Crohn
- Colite Ulcerosa
- DII Não Classificável

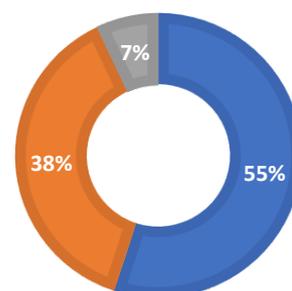


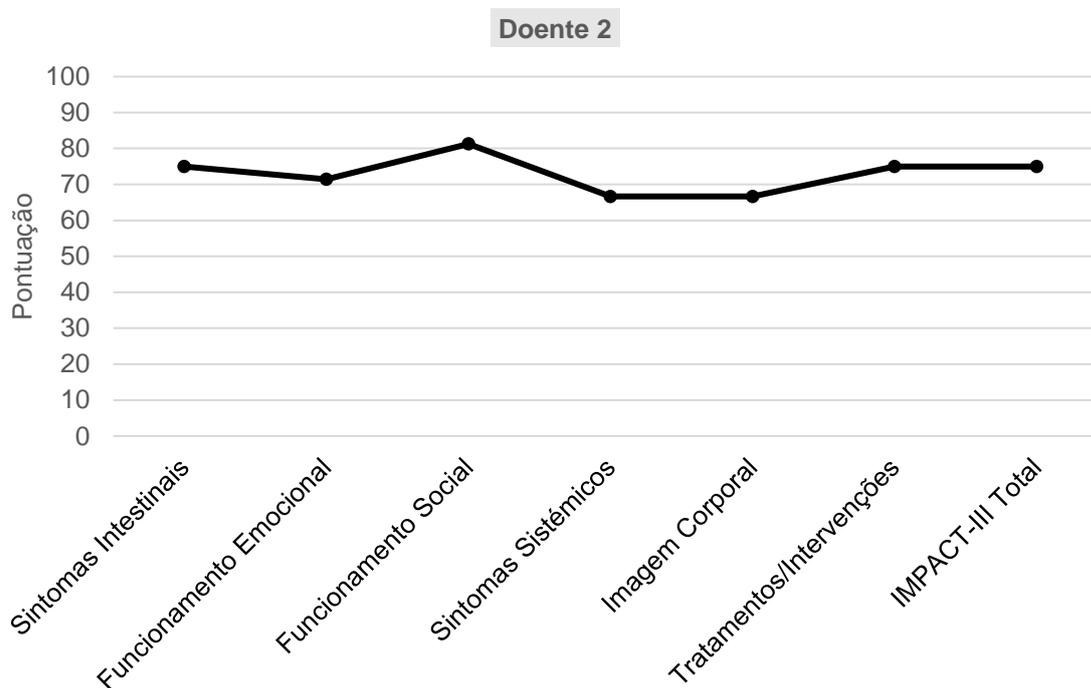
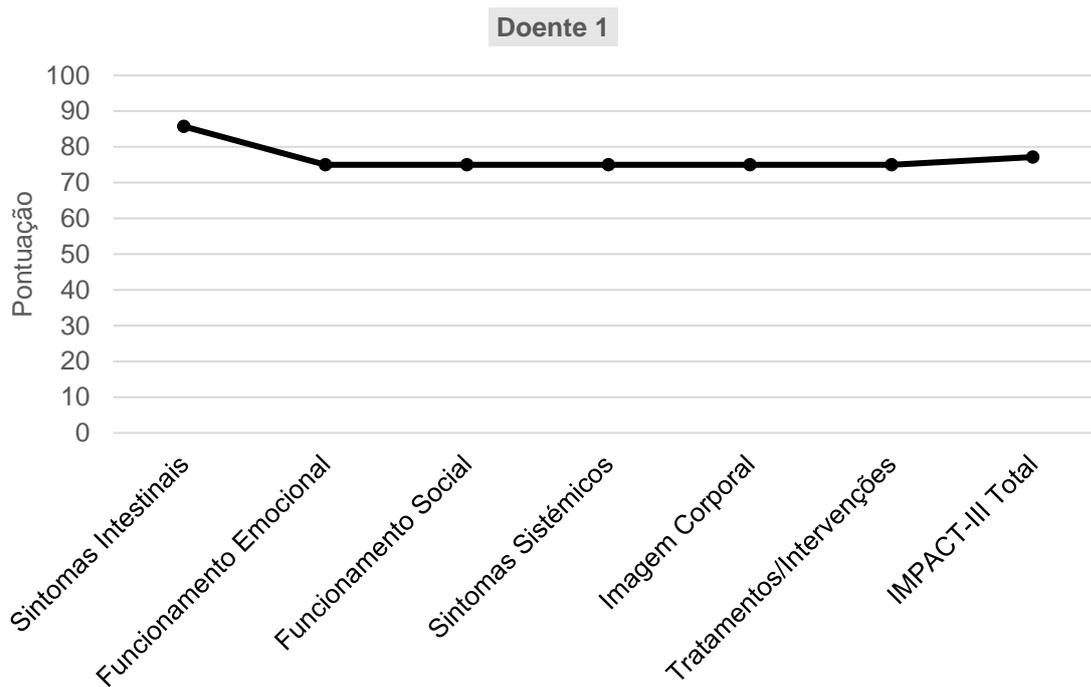
Figura 2. Distribuição da DII pela população.

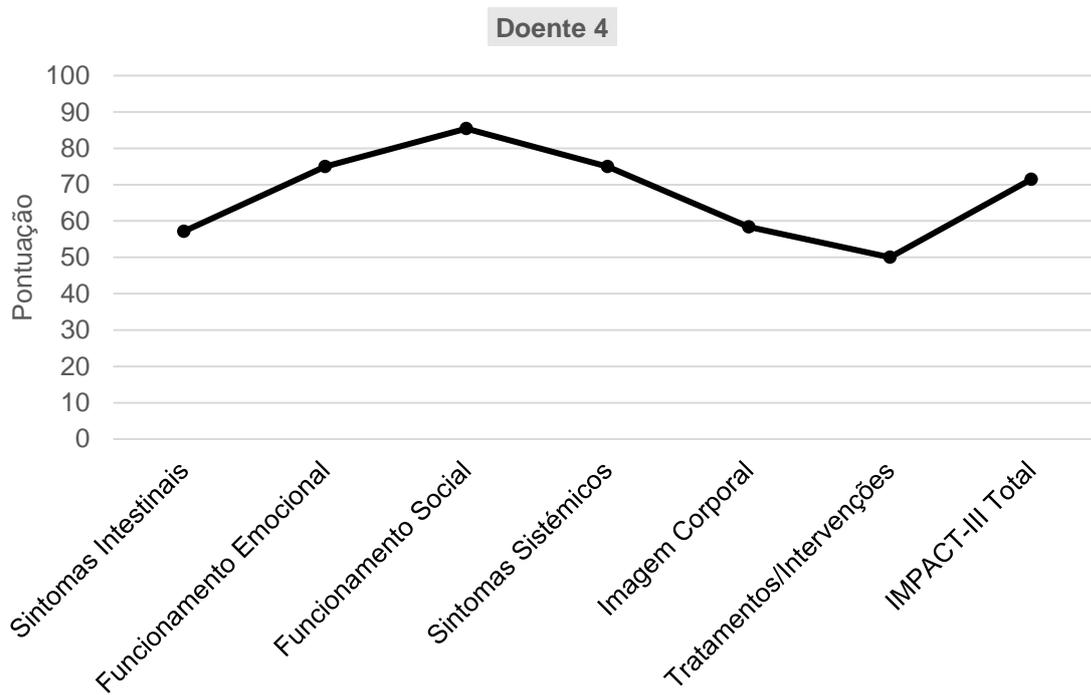
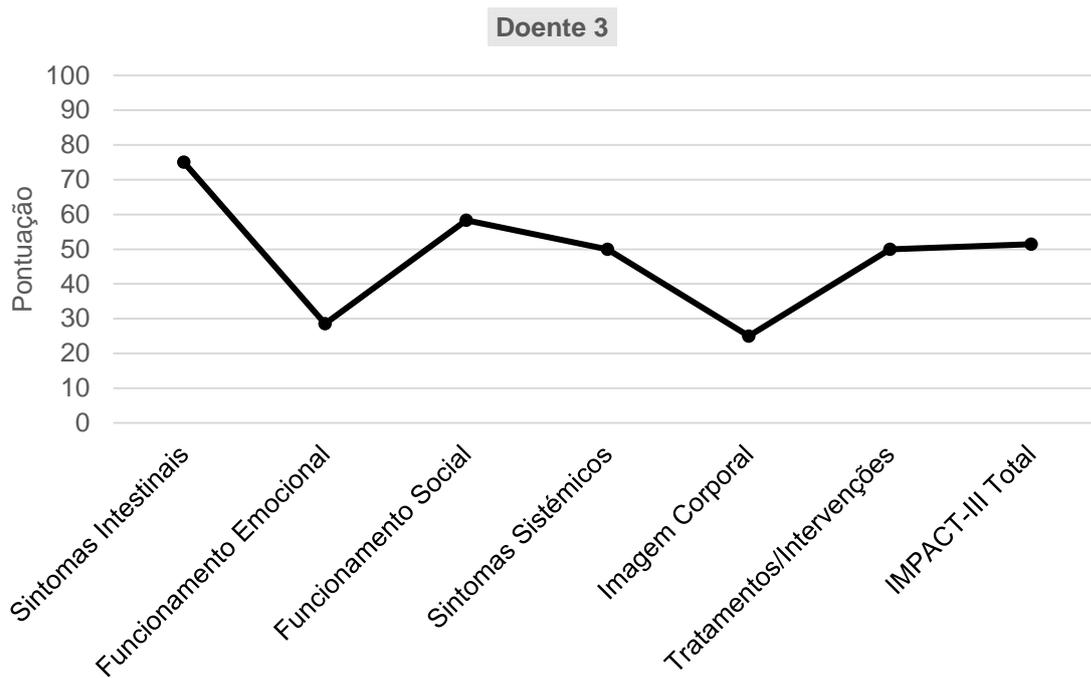
Resultados IMPACT-III

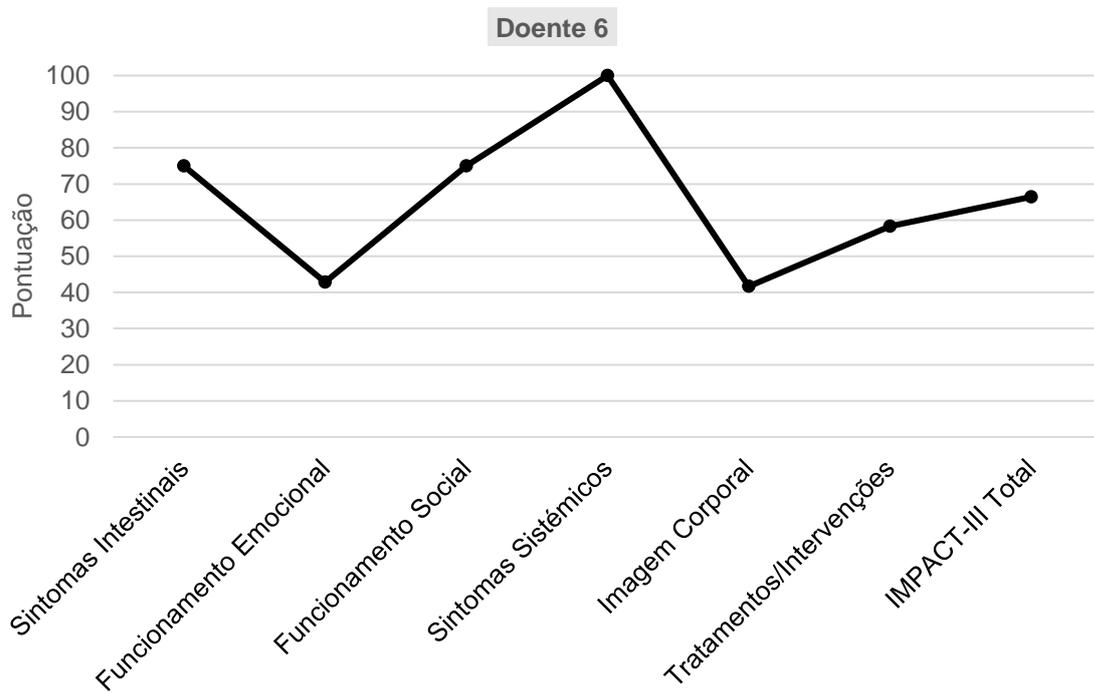
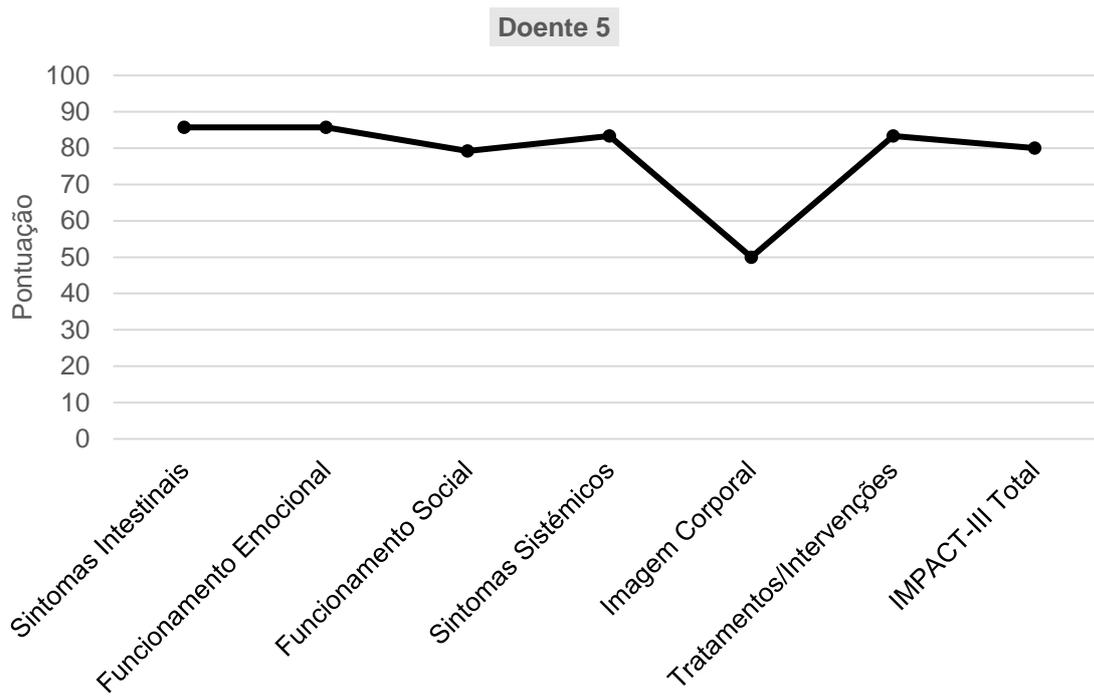
A mediana da pontuação total do IMPACT-III foi de 72,14. A figura 3 (Doente 1 a 11) apresenta as pontuações do IMPACT-III no geral e por subdomínio do questionário, para cada doente. A figura 4 demonstra a mediana das pontuações dos 11 doentes, por subdomínio e no total. Na figura 5 evidenciam-se os valores mínimo e máximo, por subdomínio e no total.

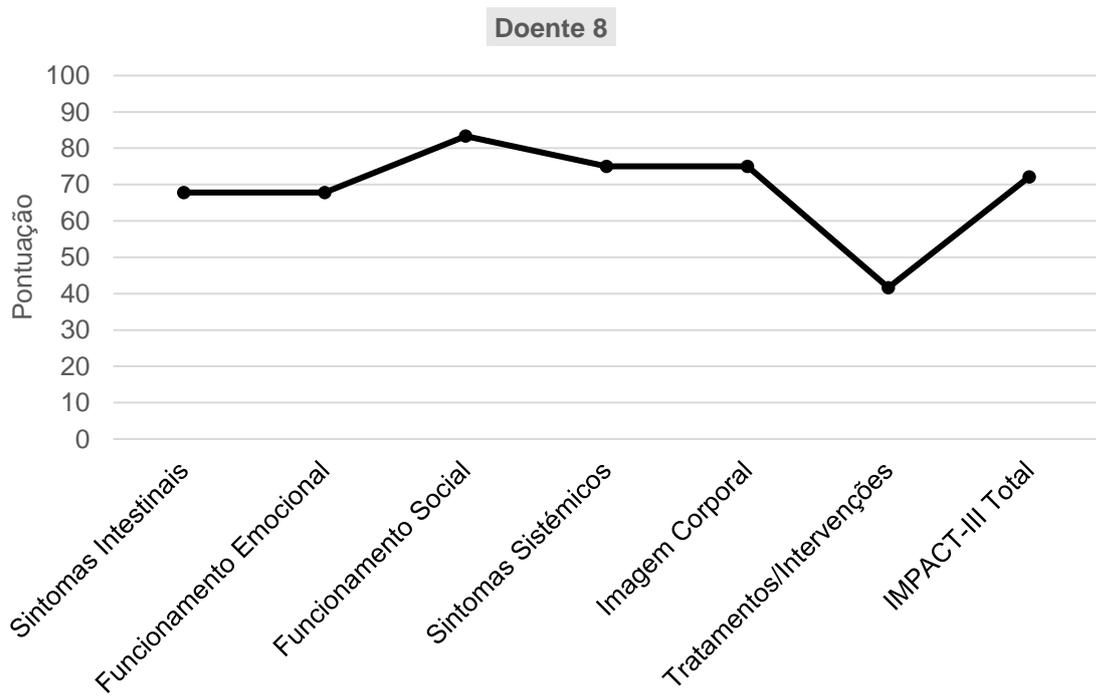
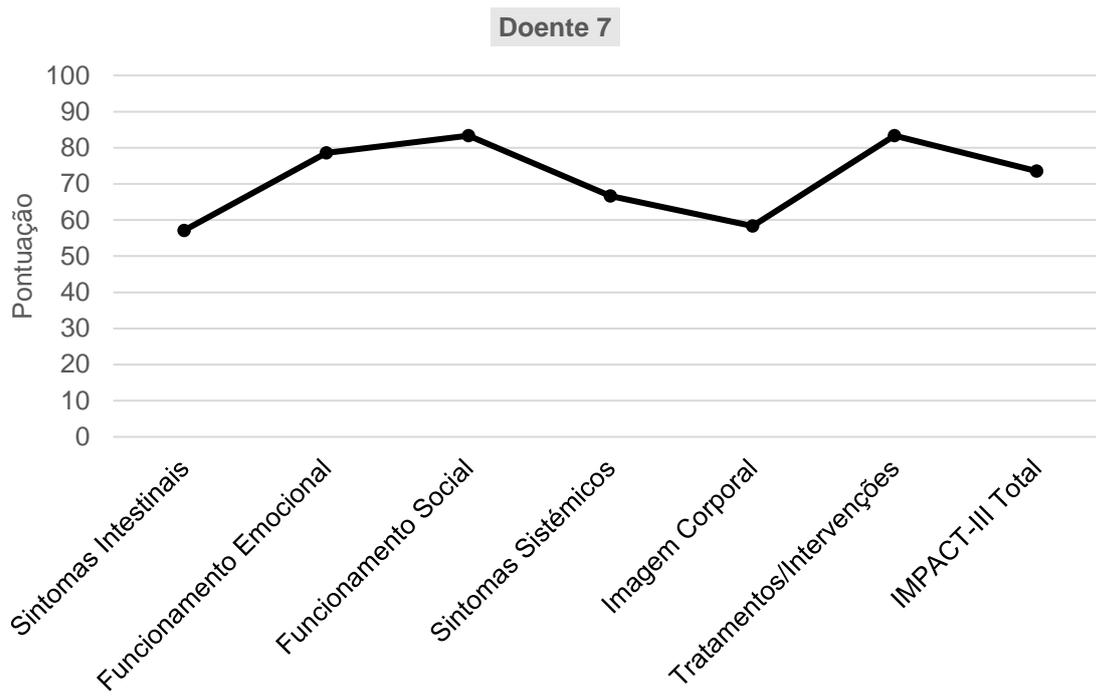
	Sintomas Intestinais	Funcionamento Emocional	Funcionamento Social	Sintomas Sistêmicos	Imagem Corporal	Tratamentos/Intervenções	IMPACT-III Total
Doente 1	85,714	75	75	75	75	75	77,14
Doente 2	75	71,428	81,25	66,667	66,667	75	75
Doente 3	75	28,571	58,333	50	25	50	51,43
Doente 4	57,143	75	85,412	75	58,333	50	71,43
Doente 5	85,714	85,714	79,167	83,333	50	83,333	80
Doente 6	75	42,857	75	100	41,667	58,333	66,43
Doente 7	57,143	78,571	83,333	66,667	58,333	83,333	73,57
Doente 8	67,857	67,857	83,333	75	75	41,667	72,14
Doente 9	78,571	32,143	62,5	83,333	58,333	41,667	59,29
Doente 10	78,571	82,143	81,25	75	66,667	50	76,43
Doente 11	57,143	50	83,333	75	66,667	75	68,57

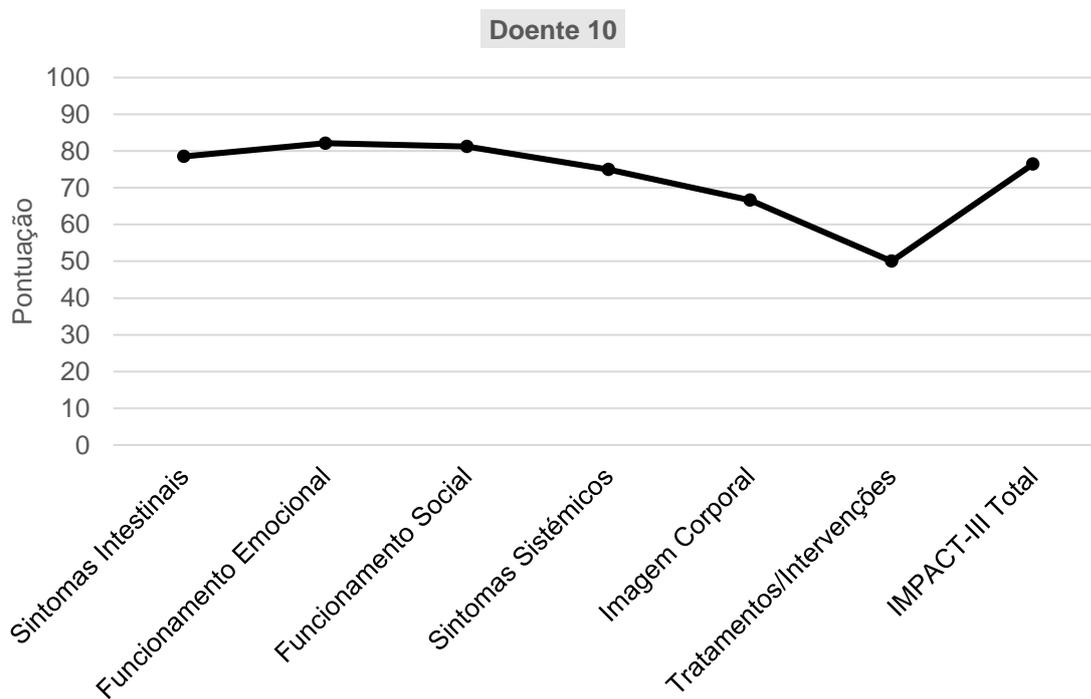
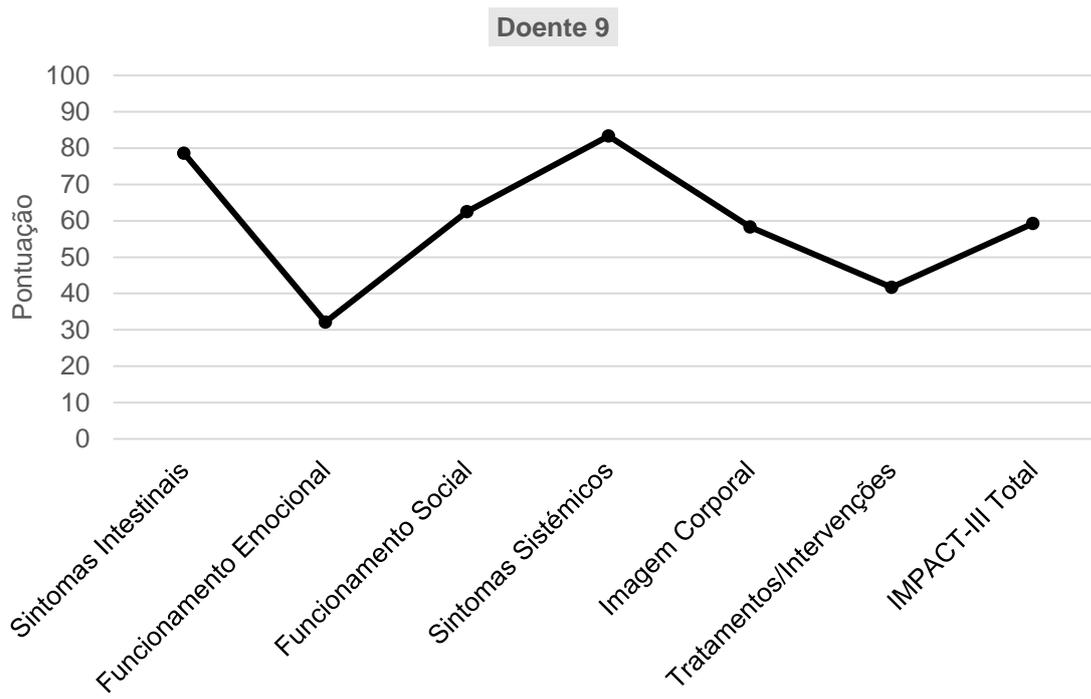
Tabela 1. Resultados por subdomínio e total em cada doente.











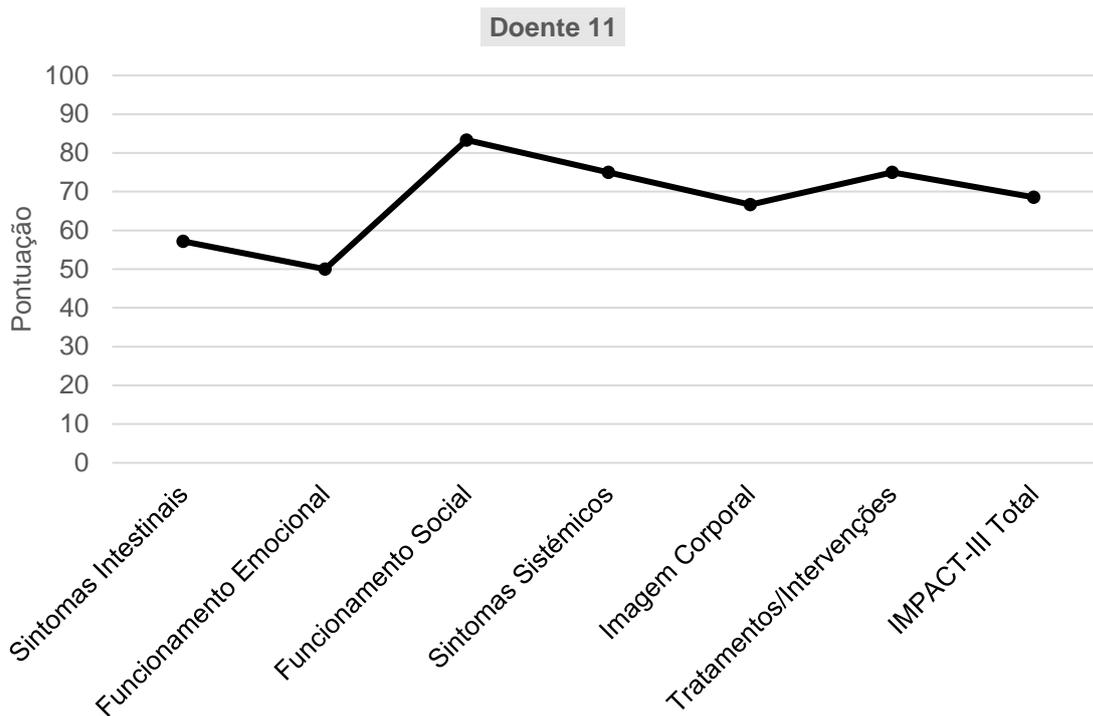


Figura 3. Pontuações por subdomínio e total de cada doente (1 a 11).

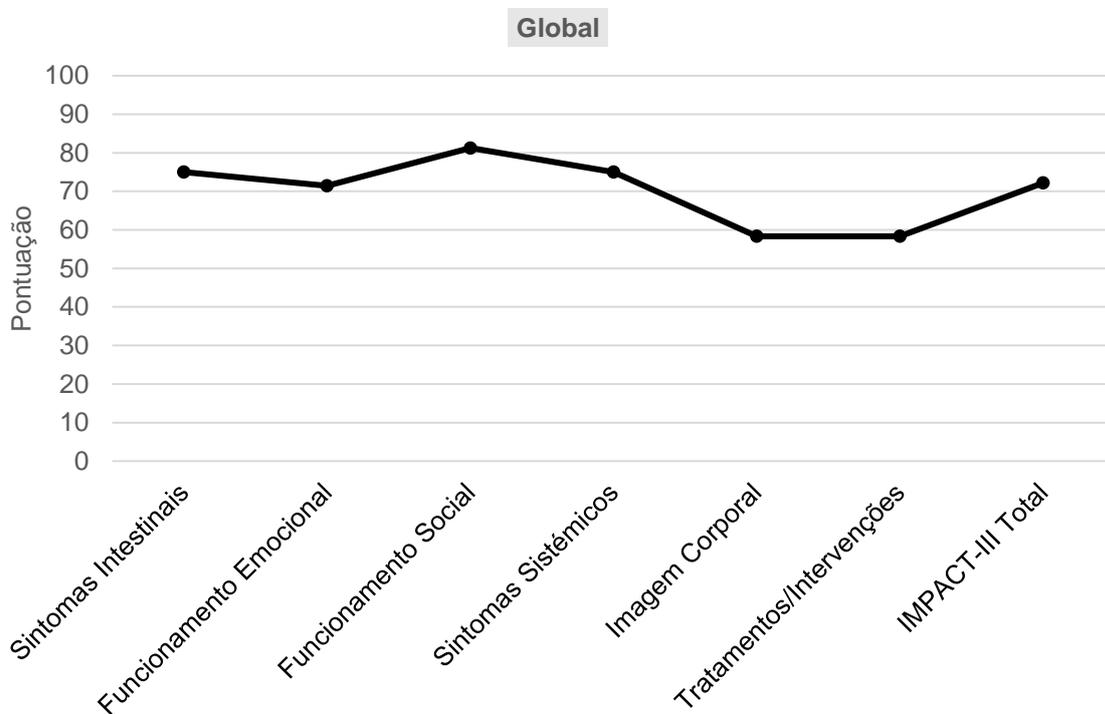


Figura 4. Mediana das pontuações por subdomínio e total de todos os doentes.

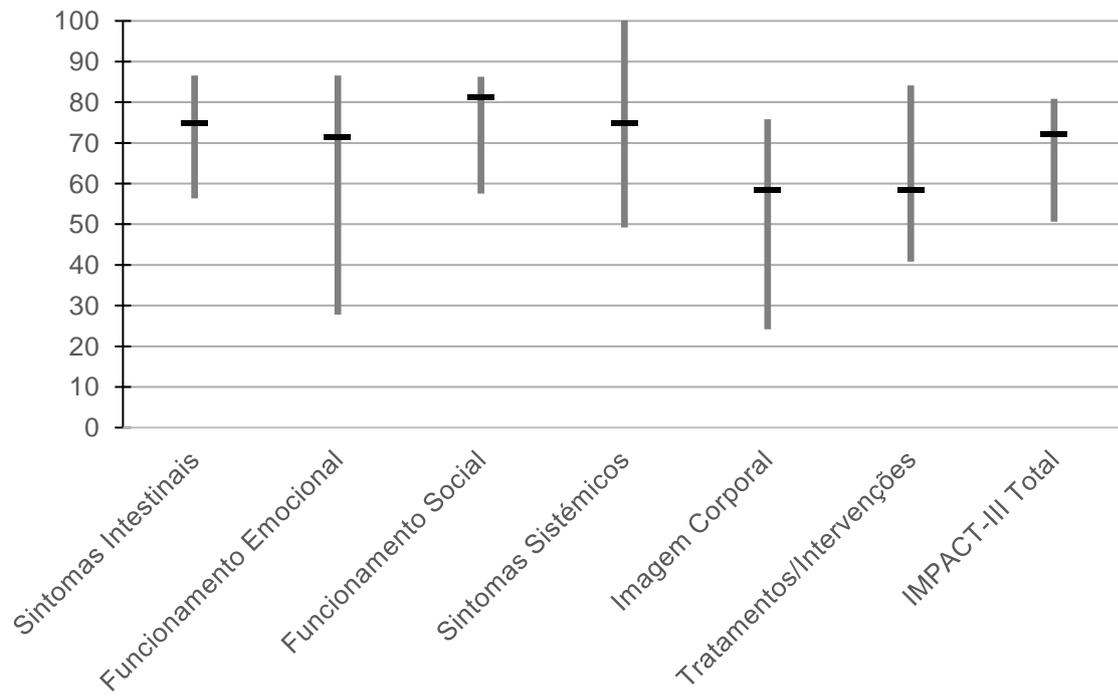


Figura 5. Mínimo, máximo e mediana de cada subdomínio e total.

DISCUSSÃO

Na população estudada, a proporção de doentes do sexo feminino e masculino foi semelhante.

Nesta amostra, os subdomínios que tiveram pior pontuação global foram a Imagem Corporal e os Tratamentos/Intervenções. A fraca pontuação obtida naqueles subdomínios pode relacionar-se, por um lado, com a importância dada à aparência física nesta faixa etária e, por outro, com o impacto negativo de intervenções, como a colonoscopia, e dos fármacos utilizados na DII, seja pela necessidade de cumprimento rigoroso, seja pelos efeitos secundários, como, por exemplo, com os corticosteróides. O subdomínio Funcionamento Emocional acabou por pontuar mais que aqueles dois, o que pode refletir alguma aceitação da doença por parte destas crianças.

O subdomínio com melhor pontuação foi o Funcionamento Social, o que, apesar de tudo, pode significar menor impacto da doença na sua interação com os outros e nas suas atividades diárias.

Pode verificar-se, ainda, que, nas categorias mais dedicadas à clínica (Sintomas Intestinais e Sintomas Sistémicos), os doentes obtiveram, no geral, melhor pontuação em relação às restantes. Poder-se-á especular que, apesar de os doentes considerarem estar clinicamente bem, o impacto psicológico da doença também deve ser levado em consideração, uma vez que reduz a cotação global de QVRS.

Esta dicotomia entre clínica/funcionamento social e imagem corporal/tratamentos pode significar que as consequências de ter uma doença crónica, como a DII, exercem um efeito psicológico negativo nas crianças e adolescentes deste estudo, pela mudança que representa nas suas vidas, mas que o controlo a nível clínico permite melhorar a qualidade de vida e manter as atividades normais.

Apesar de tudo, os resultados de cada subdomínio variam entre si (variando entre 58,33 para Imagem Corporal e 81,25 para Funcionamento Social), o que reflete um impacto desigual nas diferentes vertentes. No entanto, tendo em conta que as pontuações nestas categorias devem estar compreendidas entre 0 e 100, haverá margem para melhorar.

Verificou-se, também, que as categorias que obtiveram os mínimos mais baixos, individualmente, foram a Imagem Corporal e o Funcionamento Emocional (25 e 28,57, respetivamente), o que vai ao encontro da evidência de que há um impacto negativo da DII na dimensão psicológica destes doentes.

Globalmente, a pontuação IMPACT-III total pode ser considerada satisfatória. Uma vez que pode variar entre 0 e 100, e que a mediana global desta amostra foi de 72,14 (encontrando-se na metade superior desse intervalo), pode assumir-se que estes doentes poderão ter uma boa QVRS. No entanto, esta consideração é sempre subjetiva, dado que não existe um valor que distinga uma boa ou uma má QVRS.

Ao tentar comparar estes resultados com os de outros estudos (16,20,22,31,33), surgiu um obstáculo: a maioria utiliza, em vez do sistema preconizado pelos autores do questionário e usado neste estudo, uma escala de pontuação sem ponderação, que varia entre 35 e 175 para o IMPACT-III total. Para além disso, alguns implementam alterações na estrutura do questionário, mudando o número de questões e de subdomínios, o que dificulta a uniformização de resultados. Desta forma, torna-se pouco fidedigno comparar resultados com diferentes escalas e estruturas.

As limitações deste estudo são várias: a utilização de uma população restrita apenas a um hospital e com um número reduzido de doentes impossibilita a realização de análises estatísticas e a extrapolação dos resultados para a população geral. São necessários mais estudos nos restantes centros hospitalares portugueses. Outra limitação do estudo prende-se com o facto de o questionário utilizado analisar apenas sintomas ocorridos nas últimas duas semanas, pelo que os resultados podem ser enviesados positiva ou negativamente pela forma como o doente se sente nesse período restrito antes da aplicação do questionário, não permitindo uma avaliação temporal mais prolongada. Embora o IMPACT-III seja um instrumento validado para a avaliação da QVRS em doentes pediátricos com DII, não é possível ter uma noção exata de boa ou má QVRS destes doentes, uma vez que não existe um nível que permita fazer essa diferenciação. Essa avaliação só poderia ser feita com a realização de vários questionários ao longo do tempo, por cada doente, e a verificação da sua evolução. Um outro ponto limitativo foi o reduzido número de doentes que responderam ao questionário. O facto de haver doentes que deixaram o questionário em branco ou não o entregaram pode significar que este não é um tema tão importante como inicialmente se fazia prever, pelo que se poderá especular que estes doentes podem não sentir grande impacto na sua QVRS. Por último, o questionário foi aplicado apenas uma vez a cada doente, e não tendo em conta a presença ou não de uma exacerbação nesse momento. Não é possível, assim, fazer uma avaliação temporal da variação da QVRS de cada doente.

CONCLUSÃO

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é um aspeto importante na abordagem do doente com Doença Inflamatória Intestinal. Permite avaliar como esta população se sente e encara a doença e reequacionar os cuidados prestados aos doentes, permitindo a individualização de cuidados, numa perspetiva multidisciplinar (psicologia, psiquiatria, nutrição). A fraca adesão ao nosso estudo por parte dos doentes exige uma reflexão e mudança de paradigma na sua abordagem, excessivamente centrada no tratamento.

Não existem muitos estudos publicados nesta área, embora tenha vindo a ganhar cada vez mais ênfase na abordagem do doente com DII. A aplicação deste tipo de questionários permite quantificar aspetos geralmente não mensurados, relacionados com a qualidade de vida dos doentes, a sua autoestima, a perceção que têm da doença e a relação que mantêm com os outros. Por outro lado, possibilita aos médicos abordar o doente crónico numa perspetiva biopsicossocial.

BIBLIOGRAFIA

1. Kim HJ, Hong SJ, Jeon YW, Han JP, Han SH, Kang JH, et al. The Early Onset of Disease May Be a Risk Factor for Decreased Bone Mineral Density in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Clin Endosc.* 2013;46(1):71.
2. Boot AM, Bouquet J, Krenning EP, de Muinck Keizer-Schrama SM. Bone mineral density and nutritional status in children with chronic inflammatory bowel disease. *Gut.* 1998;42(2):188–94.
3. Sairenji T, Collins KL, Evans D V. An Update on Inflammatory Bowel Disease. *Prim Care Clin Off Pract.* 2017;44(4):673–92.
4. Casellas F, López-Vivancos J, Vergara M, Malagelada J-R. Impact of Inflammatory Bowel Disease on Health-Related Quality of Life. *Dig Dis.* 1999;17(4):208–18.
5. Engelmann G, Erhard D, Petersen M, Parzer P, Schlarb AA, Resch F, et al. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease Depends on Disease Activity and Psychiatric Comorbidity. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2015;46(2):300–7.
6. Ross SC, Strachan J, Russell RK, Wilson SL. Psychosocial Functioning and Health Related Quality of Life in Paediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2011;53(5):1.
7. Chan W, Shim HH, Lim MS, Sawadjaan FLB, Isaac SP, Chuah SW, et al. Symptoms of anxiety and depression are independently associated with inflammatory bowel disease-related disability. *Dig Liver Dis.* 2017;49(12):1314–9.
8. Reigada LC, Hoogendoorn CJ, Walsh LC, Lai J, Szigethy E, Cohen BH, et al. Anxiety symptoms and disease severity in children and adolescents with crohn disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015;60(1):30–5.
9. Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, Raboin T, Li S-H, Simpson P, et al. A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(8):857–69.
10. Reigada LC, Bruzzese J-M, Benkov KJ, Levy J, Waxman AR, Petkova E, et al. Illness-specific anxiety: Implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease. *J Spec Pediatr Nurs.* 2011;16(3):207–15.
11. Ryan JL, Mellon MW, Junger KWF, Hente EA, Denson LA, Saeed SA, et al. The clinical utility of health-related quality of life screening in a pediatric inflammatory bowel disease clinic. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19(12):2666–72.
12. Zhang CK, Hewett J, Hemming J, Grant T, Zhao H, Abraham C, et al. The Influence of Depression on Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19(8):1732–9.
13. Maity S, Thomas AG. Quality of Life in Paediatric Gastrointestinal and Liver Disease: A

- Systematic Review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2007;44(5):540–54.
14. Gray WN, Denson LA, Baldassano RN, Hommel KA. Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17(7):1581–6.
 15. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics.* 2016;34(7):645–9.
 16. Ojeda Z. C, Cofré D. C. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Chil pediatría.* 2018;89(2):196–201.
 17. Mah JK, Tough S, Fung T, Douglas-England K, Verhoef M. Adolescent quality of life and satisfaction with care. *J Adolesc Heal.* 2006;38(5):607.e1-607.e7.
 18. Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D, Durno C, et al. Development of a quality-of-life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999;28(4):S46-52.
 19. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology.* 1994;106(2):287–96.
 20. Perrin JM, Kuhlthau K, Chughtai A, Romm D, Kirschner BS, Ferry GD, et al. Measuring Quality of Life in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Psychometric and Clinical Characteristics. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;46(2):164–71.
 21. Otley AR, Griffiths AM, Hale S, Kugathasan S, Pfefferkorn M, Mezoff A, et al. Health-related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2006;12(8):684–91.
 22. Hill R, Lewindon P, Muir R, Grangé I, Connor F, Ee L, et al. Quality of Life in Children With Crohn Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010;51(1):35–40.
 23. Chouliaras G, Margoni D, Dimakou K, Fessatou S, Panayiotou I, Roma-Giannikou E. Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2017;23(6):1067.
 24. Costa S, Tavares M, Trindade E, Dias JA. Qualidade de vida na doença inflamatória intestinal pediátrica: validação do questionário IMPACT III © para a população portuguesa. *Port J Pediatr.* 2012;43(5):198–201.
 25. Werner H, Landolt MA, Buehr P, Koller R, Nydegger A, Spalinger J, et al. Changes in health-related quality of life over a 1-year follow-up period in children with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res.* 2017;26(6):1617–26.
 26. Ogden CA, Akobeng AK, Abbott J, Aggett P, Sood MR, Thomas AG. Validation of an

- Instrument to Measure Quality of Life in British Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2011;53(3):280–6.
27. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology.* 1989;96(3):804–10.
 28. Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PM, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;35(4):557–63.
 29. Loonen HJ, Grootenhuys MA, Last BF, de Haan RJ, Bouquet J, Derkx BHF. Measuring quality of life in children with inflammatory bowel disease: the IMPACT-II (NL). *Qual life Res an Int J Qual life Asp Treat care Rehabil.* 2002;11(1):47–56.
 30. Ogden CA, Abbott J, Aggett P, Derkx BH, Maity S, Thomas AG. Pilot Evaluation of an Instrument to Measure Quality of Life in British Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;46(1):117–20.
 31. Ugglä C, Lindh V, Lind T, Lindkvist M. IMPACT-III is a valid and reliable questionnaire for assessing health-related quality of life in Swedish children with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):347–53.
 32. Abdovic S, Mocic Pavic A, Milosevic M, Persic M, Senecic-Cala I, Kolacek S. The IMPACT-III (HR) Questionnaire: A valid measure of health-related quality of life in Croatian children with inflammatory bowel disease. *J Crohn's Colitis.* 2013;7(11):908–15.
 33. Werner H, Landolt MA, Buehr P, Koller R, Nydegger A, Spalinger J, et al. Validation of the IMPACT-III quality of life questionnaire in Swiss children with inflammatory bowel disease. *J Crohn's Colitis.* 2014;8(7):641–8.

ANEXOS

Anexo I. Questionário IMPACT-III, validado para Portugal.

IMPACT - III (Português - Portugal) UM QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

INSTRUÇÕES

Abaixo vais encontrar um questionário contendo 35 perguntas para crianças que têm **doença inflamatória intestinal (doença de Crohn ou colite ulcerosa)**. As questões são acerca da tua vida com doença inflamatória intestinal. Algumas questões lidam, por exemplo, com dores de que possas sofrer, outras são sobre sentimentos que possas ter.

A seguir a cada questão tens quadrados acima de cinco respostas possíveis. Por favor **põe uma cruz no quadrado acima da opção que melhor se adequa à tua resposta**.

Primeiro um exemplo:

A pergunta é: Quanto medo tens de tigres?

Nenhum medo Um pouco de medo Algum medo Medo Muito Medo

Então, esta pessoa tem medo de tigres.

Nenhum medo Um pouco de medo Algum medo Medo Muito Medo

Esta pessoa tem um pouco de medo de tigres.

Por favor responde a todas as perguntas! Se não perceberes uma pergunta, pede ajuda a alguém.

Boa sorte para o preenchimento do questionário e ... desde já muito obrigado pelo teu esforço!

Copyright © 2002 pelo Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life
Não pode ser reproduzido no todo ou em parte sem permissão escrita dos detentores dos direitos de autor. Todos os direitos reservados.

Versão: Março 2011

Pergunta 1. Quanto tem doído o teu estômago nas últimas duas semanas?

- Nada Não doi quase nada Dói um pouco Doi bastante Dói muito

Pergunta 2. Tomar medicamentos ou comprimidos incomoda-te?

- Nada Não incomoda quase nada Incomoda um pouco Incomoda bastante Incomoda muito

Pergunta 3. Com que frequência é que a tua doença inflamatória intestinal te impediu de comer o que querias nas últimas duas semanas?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 4. Com que frequência é que te tens preocupado com uma agudização (aumento dos sintomas) nas últimas duas semanas?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 5. Quanto é que te incomoda ter uma doença que não desaparece?

- Nada Não incomoda quase nada Incomoda um pouco Incomoda bastante Incomoda muito

Pergunta 6. Quanta energia é que tu tiveste durante as últimas duas semanas?

- Muito energia Bastante energia Alguma energia Pouca energia Nenhuma energia

Pergunta 7. Como é que te sentes acerca do teu peso?

- Sinto-me ótimo com o meu peso Sinto-me bem com o meu peso Não me sinto bem nem mal com o meu peso Sinto-me mal com meu peso Sinto-me péssimo com o meu peso

Pergunta 8. Como é que a tua doença inflamatória intestinal afectou a tua família?

- O efeito tem sido ótimo O efeito tem sido bom Não afectou a nossa família O efeito tem sido mau O efeito tem sido péssimo

Pergunta 9. Com que frequência é que não pudeste fazer certas coisas (passatempos, jogos, festas) por causa da tua doença inflamatória intestinal nas últimas duas semanas?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 10. Com que frequência é que tens sido incomodado pela diarreia (fezes líquidas ou frequentes) nas últimas duas semanas?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 11. Com que frequência é que te preocupas com problemas de saúde que possas ter no futuro?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 12. Com que frequência é que tu pensas que é injusto o facto de teres doença inflamatória intestinal?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 13. Durante as últimas duas semanas, estiveste alguma vez zangado por teres doença inflamatória intestinal?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 14. Achas que te são impostas demasiadas regras ou limites por causa da tua doença inflamatória intestinal?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 15. Como é que te sentes acerca da tua aparência?

Acho o meu aspecto fabuloso Acho o meu aspecto bom Não acho o meu aspecto nem bom nem mau Acho que o meu aspecto é mau Acho que o meu aspecto é péssimo

Pergunta 16. Sentes-te envergonhado por causa do teu problema intestinal?

- Nada Quase nada envergonhado Um bocado envergonhado Bastante envergonhado Muito envergonhado

Pergunta 17. Divertiste-te durante as últimas duas semanas?

- Muito frequentemente Frequentemente Algumas vezes Raramente Nunca

Pergunta 18. É mais difícil fazer amigos por causa da tua doença inflamatória intestinal?

- Nada difícil Um pouco mais difícil Bastante mais difícil Muito mais difícil MUITÍSSIMO mais difícil

Pergunta 19. Com que frequência é que te preocupas por as tuas fezes conterem sangue?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 20. Estás preocupado com o facto de a tua doença inflamatória intestinal te impedir de sair ou ter um namorado ou namorada?

- Nada Preocupado Quase nada preocupado Um bocado preocupado Bastante preocupado Muito preocupado

Pergunta 21. Com que frequência é que te sentiste enjoado nas últimas duas semanas?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 22. Como te sentes acerca dos exames a que és sujeito(a)?

- Não me importo nada Importo-me pouco Importo-me um bocado Importo-me muito Detesto-os

Pergunta 23. As outras crianças pegam contigo ou deixam-te de fora das coisas por causa da tua doença inflamatória intestinal ou do seu tratamento?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 24. Com que frequência é que te preocupas com a possibilidade de ser operado(a)?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 25. Nas últimas duas semanas, com que frequência é que tiveste medo de ter um acidente ou não chegar à casa-de-banho a tempo?

- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 26. Tentas manter a tua doença inflamatória intestinal em segredo

das outras pessoas?

- Não, não tento nada Não tento muito Tento um pouco Tento muito Tento muitíssimo

Pergunta 27. A tua doença inflamatória intestinal torna difícil viajar ou ir de férias?

- Não, nada difícil Um pouco difícil Bastante difícil Muito difícil Extremamente difícil

Pergunta 28. Como é que te sentiste nas últimas duas semanas?

- Ótimo(a) Bem Nem bem nem mal Mal Péssimo(a)

Pergunta 29. Sentes-te feliz com a tua vida?

- Sim, muito feliz Feliz Nem feliz nem infeliz Infeliz Muito infeliz

Pergunta 30. Sentes que existe alguém com quem podes falar acerca da tua doença inflamatória intestinal?

- Sempre Frequentemente Algumas vezes Raramente Nunca

Pergunta 31. Com que frequência tiveste gases nas últimas duas semanas?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 32. Quanto te tens sentido cansado(a) nas últimas duas semanas?

Nada cansado(a) Um pouco cansado(a) Bastante cansado(a) Cansado(a) Muito cansado(a)

Pergunta 33. Como te sentes acerca da tua altura?

Sinto-me ótimo com a minha altura Sinto-me bem com a minha altura Não me sinto nem bem nem mal com a minha altura Sinto-me mal com a minha altura Sinto-me terrível com a minha altura

Pergunta 34. A tua doença inflamatória intestinal impede-te de praticar desportos da maneira que gostarias?

Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito Frequentemente

Pergunta 35. Nas últimas duas semanas com que frequência pudeste ir à escola? (se estás em férias escolares ou de verão, responde como se estivesse a haver escola)

Sempre Maioria dos dias Metade dos dias Alguns dias Nunca

Fim do questionário

Isto completa o questionário. Tens mais alguma coisa a acrescentar que sintas que é importante acerca de ter doença inflamatória intestinal, ou tens mais alguma observação? Por favor escreve-os abaixo.

Anexo II. Folha de pontuação IMPACT-III.

IMPACT-III Scoring Sheet

Date administered: YYYY / MM / DD

Patient initials: _____

Patient response (circled on questionnaire)	→	Reverse score (to be written on this sheet)
0	→	100
1	→	75
2	→	50
3	→	25
4	→	0

Bowel Symptoms	Emotional Functioning	Social Functioning
Question 1 _____	Question 4 _____	Question 8 _____ 23 _____
3 _____	5 _____	9 _____ 26 _____
10 _____	11 _____	14 _____ 27 _____
19 _____	12 _____	17 _____ 30 _____
21 _____	13 _____	18 _____ 34 _____
25 _____	16 _____	20 _____ 35 _____
31 _____	29 _____	
Sum 1 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	Sum 2 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	Sum 3 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>

Systemic Symptoms	Body Image	Treatment/Interventions
Question 6 _____	Question 7 _____	Question 2 _____
28 _____	15 _____	22 _____
32 _____	33 _____	24 _____
Sum 4 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	Sum 5 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	Sum 6 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>

Bowel symptoms Domain Score = Sum 1 ÷ 7 (or number of items answered) = _____

Emotional functioning Domain Score = Sum 2 ÷ 7 (or number of items answered) = _____

Social functioning Domain Score = Sum 3 ÷ 12 (or number of items answered) = _____

Systemic symptoms Domain Score = Sum 4 ÷ 3 (or number of items answered) = _____

Body Image Domain Score = Sum 5 ÷ 3 (or number of items answered) = _____

Treatment/Interventions Domain Score = Sum 6 ÷ 3 (or number of items answered) = _____

Total IMPACT-III Score = (Sum 1 + Sum 2 + Sum 3 + Sum 4 + Sum 5 + Sum 6)

÷ 35 (or number of items answered) = _____

Results reviewed by: _____

Version 2013-12-10

