



MARCELA SOARES GONÇALVES DE TILIO

**“ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA PÓS-OPERATÓRIA
EM PACIENTES COM RESERVATÓRIO ILEAL POR RETOCOLITE
ULCERATIVA”**

**Campinas
2013**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

MARCELA SOARES GONÇALVES DE TILIO

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA PÓS-OPERATÓRIA EM
PACIENTES COM RESERVATÓRIO ILEAL POR RETOCOLITE
ULCERATIVA**

Orientador: Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação em Ciências da Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP para obtenção do Título de **Mestra em Ciências**.

Este exemplar corresponde à versão final
da dissertação de mestrado defendida pela
aluna Marcela Soares Gonçalves de Tilio e
orientada pelo Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy.

Assinatura do Orientador

**Campinas
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

T458a Tilio, Marcela Soares Gonçalves de, 1981-
Análise da qualidade de vida pós-operatória em
pacientes com reservatório ileal por retocolite ulcerativa /
Marcela Soares Gonçalves de Tilio. -- Campinas, SP :
[s.n.], 2013.

Orientador : Claudio Saddy Rodrigues Coy.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Proctocolite. 2. Qualidade de vida. 3. Bolsas do
colo. I. Coy, Claudio Saddy Rodrigues, 1961-. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Quality of life of patients with ulcerative colitis after ileal pouch-anal anastomosis.

Palavras-chave em inglês:

Proctocolitis

Quality of life

Colonic pouches

Área de concentração: Fisiopatologia Cirúrgica

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Claudio Saddy Rodrigues Coy [Orientador]

Maria de Lourdes Aryzona

Antonio Lacerda Filho

Data da defesa: 22-02-2013

Programa de Pós-Graduação: Ciências da Cirurgia

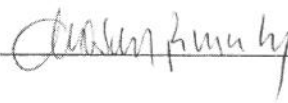
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

MARCELA SOARES GONÇALVES TILIO

Orientador (a) PROF(A). DR(A). CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY

MEMBROS:

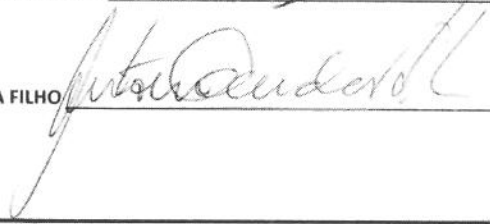
1. PROF(A). DR(A). CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY



2. PROF(A). DR(A). MARIA DE LOURDES ARYZONA



3. PROF(A). DR(A). ANTONIO LACERDA FILHO

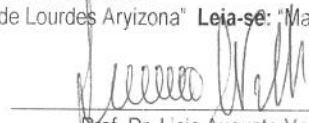


Programa de Pós-Graduação em Ciências da Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 22 de fevereiro de 2013

Errata do Nome do Membro da Banca:

Onde constar: "Maria de Lourdes Aryzona" Leia-se: "Maria de Lourdes Setsuko Ayrizono"



Prof. Dr. Licio Augusto Velloso
Coordenador da Comissão de Pós-Graduação

201316364

Dedico esse momento...

À minha mãe por todo seu amor
e por ensinar que estudar, evoluir
e elevar são ações que devem
estar sempre presentes em nossas
vidas.

À minha filha Gabriela que, com
olhar mais doce que já conheci,
me inspira a cada dia.

AGRADECIMENTOS

À Vida por essa oportunidade.

Ao Prof. Dr. Claudio Saddy Rodrigues Coy, meu orientador, pelo acolhimento, confiança, dedicação e ensinamento. O senhor é um verdadeiro Mestre.

Ao eterno mestre Prof. Dr. Juvenal Ricardo Góes pela humildade e respeito que sempre me acolheu e ensinou.

Aos pacientes que, muitas vezes de longe, vieram até o Ambulatório para contribuir com esse estudo. Nada teria sentido sem vocês.

Aos colegas Sandro, Maria Fernanda, Lucy Junka, Nicolás, e Luisa (*in memoriam*) por todas as conversas, trocas de experiências e momentos felizes que vivemos juntos no Ambulatório. A presença de cada um de vocês motivou muito meu início no universo acadêmico.

Às amigas Luciana, Maria Caroline e Érika que com a cumplicidade, conhecimento e compreensão do que é uma dissertação de mestrado, ajudaram-me sempre e quando mais precisei.

À querida colega Daisy Maldaun por compartilhar seu conhecimento e sabedoria de vida.

À Profa. Dra. Maria de Lourdes por fornecer o mapa dos pacientes portadores de RI operados pela equipe da UNICAMP e ao Prof. Dr Agnaldo Gonçalves por orientar-me sobre o melhor instrumento para essa pesquisa.

Às Secretárias da Comissão de Pós Graduação em Cirurgia Paula e Juliana por todo auxílio prestado.

Aos meus pais por me receberem como filha e dedicarem todo amor a minha existência, possibilitando tornar-me quem sou.

Ao meu marido que com seu amor e admiração sempre falou o que eu precisava ouvir para perseverar nesta jornada.

À minha filha por ensinar-me o que realmente é importante nessa vida.

Às minhas irmãs, Andréa por todas as conversas, e Daniela por ensinar-me que sempre há tempo de mudar.

A existência de cada um de vocês me faz evoluir e elevar.

‘Sempre teremos que trabalhar com o corpo
para que possamos chegar à beira do numinoso,
e sempre teremos que depositar nossa fé no numinoso
para que possamos trabalhar com propriedade com o corpo.’

Pethö Sándor

RESUMO

A proctocolectomia total com reservatório ileal (RI) é a cirurgia mais utilizada em portadores de retocolite ulcerativa (RCUI), porém, trata-se de procedimento de grande porte, que implica em derivação intestinal temporária e elevada morbidade. A experiência adquirida ao longo do tempo evidenciou a ocorrência de várias complicações como distúrbios evacuatórios e a inflamação do reservatório ou bolsite, que podem influenciar negativamente a qualidade de vida do paciente e se contrapor às expectativas iniciais.

Objetivo: avaliar a qualidade de vida pós-operatória de pacientes com RI por RCUI.

Casuística e métodos: Foram avaliados 31 pacientes operados pela mesma equipe (Grupo de Coloproctologia- FCM/UNICAMP) há pelo menos 1 ano. Empregou-se questionário de avaliação inicial dirigido elaborado pelos autores com o intuito de caracterizar a população e identificar sua satisfação com a cirurgia e questionário específico validado em português para investigação da qualidade de vida após cirurgia de RI (IBDQ), composto por 32 questões que abrangem quatro dimensões: sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais. 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. Verificou-se assim, o total de pontos obtidos em cada domínio. Foram avaliados os percentuais com pontuação máxima e mínima para cada item avaliado. Considerou-se resultado satisfatório para as pontuações 5, 6 e 7, regular 4 e insatisfatório valores de 1 a 3. Para análise qualitativa da soma de cada domínio dividiu-se por três o intervalo entre a pontuação mínima e máxima de cada domínio, assim considerando-se para sintomas intestinais escores de 46 até 54,99 como insatisfatório, de 55 até 62,99 regular, de 63 até 70 satisfatório; para domínio sistêmicos, de 8 até 17,99 insatisfatório, 18 até 26,99 regular, de 27 até 35 satisfatório; para aspectos sociais, de 10 até 18,33 insatisfatório, de 18,34 até 26,67 regular e de 26,68 até 35 satisfatório; e para aspectos emocionais, de 22 até 42,66 insatisfatório, de 42,67 até 63,32 regular e de 63,33 até 84 satisfatório. **Resultados:** A população estudada apresentou qualidade de vida regular em todos os domínios avaliados; ao compararem-se os escores da qualidade de vida entre os gêneros e tipos de reservatórios verificou-se que não há influência significativa em relação ao sexo, tipo de reservatório, tempo de pós-operatório e idade em relação aos maiores e menores do que 40 anos, porém, observou-se uma tendência a escores menores nos mais velhos. Pacientes que estão trabalhando apresentam escores de qualidade de vida físico e social significativamente maiores do que aqueles que não estão trabalhando; indivíduos com derivação intestinal apresentaram escores significativamente menores nos aspectos sistêmico, social, emocional e total. Os escores intestinal, social, emocional, sistêmico e total indicam que portadores de RI por RCUI apresentam qualidade de vida regular após um ano ou mais de pós operatório. **Conclusão:** Os escores intestinal, social, emocional, sistêmico e total indicam que portadores de RI por RCUI apresentam qualidade de vida regular após um ano ou mais de pós operatório. Aspectos relacionados à idade, presença de derivação intestinal e inatividade influenciam negativamente a qualidade de vida em portadores de RI.

Palavras chave: Reservatório Ileal, Retocolite ulcerativa, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Restorative proctocolectomy with Ileal pouch-anal anastomosis (IPAA) is the standard surgical treatment for patients with ulcerative colitis (UC), however, involves temporary ileostomy and high morbidity. The acquired experience over time showed the occurrence of various complications, such as, evacuation disturbances and the inflammation of the pouch or pouchitis, which can influence negatively the patients' quality of life (QoL) and as opposed to when compared to the initial expectations. **Aim:** To evaluate quality of life of patients with UC after IPAA. **Patients and Methods:** Thirty one patients were evaluated and underwent surgery by the same team with at least one year follow-up after surgery. An initial questionnaire was used for evaluation. It had been elaborated by qualified personnel with the purpose to characterize the patients and to identify their satisfaction with the surgery. A second questionnaire, specifically validated in Portuguese, was used to investigate the QoL after IPAA. It has 32 questions which covered four areas: intestinal and systemic symptoms, plus social and emotional aspects. Each question has seven possible answers. Each answer option has its own value; one represented the worse QoL and seven the best. For classification purposes five to seven points were considered satisfactory, four regular and one to three unsatisfactory. For quantitative analysis, the interval between the minimum and maximum punctuation of each domain were divided by 3, thus considering for physical domain scores between 46 to 54,99 as unsatisfactory, 55 to 62,99 regular, 63 to 70 satisfactory; for systemic domain, 8 to 17,99 unsatisfactory, 18 to 26,99 regular, 27 to 35 satisfactory; for social aspects, 10 to 18,33 unsatisfactory, 18,34 to 26,67 regular and 26,68 to 35 satisfactory; e for emotional aspects, 22 to 42,66 unsatisfactory, 42,67 to 63,32 regular and 63,33 to 84 satisfactory. **Results:** The group studied presented a regular classification of QoL in all the areas evaluated. Sex, type of reservoir and post-operative period had no significant influence. However, regarding to age it was observed that there was a tendency for lower scores after 40 years old. Patients that were employed presented QoL scores for physical and social activity significantly higher than those who were unemployed. Individuals with ileostomy had significantly lower scores in the systemic, social, and emotional aspects. **Conclusion:** The intestinal, social, emotional, systemic and total scores indicated that carriers of IPAA for ulcerative colitis presented a regular QoL after post operative period of a year or more. Aspects related to age, presence of ileostomy and inactivity influenced negatively on the QoL who underwent IPPA.

Key words: Quality of life, Ileal pouch-anal anastomosis, Ulcerative colitis

LISTAS DE ABREVIATURAS

RCUI – Retocolite Ulcerativa Inespecífica

RI – Reservatório Ileal

IBDQ - Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

DII – Doenças Inflamatórias Intestinais

IPAA – Ileal pouch-anal anastomosis

WHOQOL– Word Health Organization Quality of Life

SF-36/ Rand-36 – Medical Outcomes Study 36 – Item short form health survey

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1. Avaliação sócio-demográfica e clínica de pacientes submetidos a RI (n=31)
- Tabela 2. Complicações pós-operatórias do ponto de vista de pacientes submetidos a RI (n=31)
- Tabela 3. Indicativos de satisfação com a cirurgia de pacientes submetidos a RI (n=31)
- Tabela 4. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto físico (1)
- Tabela 5. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto físico (2)
- Tabela 6. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto físico (3)
- Tabela 7. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto sistêmico (1)
- Tabela 8. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto sistêmico (2)
- Tabela 9. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto sistêmico (3)
- Tabela 10. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto social (1)
- Tabela 11. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto social (2)
- Tabela 12. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto social (3)
- Tabela 13. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto emocional (1)
- Tabela 14. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto emocional (2)
- Tabela 15. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto emocional (3)
- Tabela 16. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre gêneros
- Tabela 17. Comparação das principais variáveis numéricas de pacientes com RI por RCUI entre tipos de reservatórios.
- Tabela 18. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre tempo de pós-operatório
- Tabela 19. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre tempo de diagnóstico
- Tabela 20. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre faixas etárias
- Tabela 21. Correlações entre variáveis numéricas e escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI
- Tabela 22. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre situação profissional
- Tabela 23. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre derivação intestinal

SUMÁRIO

1. Introdução.....	14
2. Dados da literatura	
2.1 Qualidade de Vida relacionada à Saúde.....	18
2.2 Avaliação da qualidade de vida em portadores de RI.....	19
2.3 Instrumentos de avaliação de qualidade de vida.....	21
3. Objetivos	
3.1 Objetivo Geral.....	23
3.2 Objetivos Específicos.....	23
4. Casuística e Método	
4.1. População de estudo.....	25
4.1.1. Critérios de Inclusão.....	25
4.1.2. Critérios de exclusão.....	25
4.1.3. População de participantes.....	25
4.2. Método.....	25
4.2.1 Questionário Dirigido.....	26
4.2.2. IBDQ.....	26
4.3. Análise estatística.....	28
5. Resultados	
5.1 . Análise descritiva da amostra.....	30
5.2 Morbidade pós-operatória e aspectos funcionais.....	31
5.3. Indicativos de satisfação com a cirurgia.....	32
5.4. Aspectos físicos.....	32
5.5 Aspectos sistêmicos.....	34
5.6 Aspectos sociais.....	36
5.7 Aspectos Emocionais.....	37
5.8. Análise global.....	40
6. Discussão.....	44
7. Conclusão.....	53
8. Referências.....	55
Anexos	
Apêndice	

1. INTRODUÇÃO

Denomina-se Retocolite Ulcerativa Inespecífica (RCUI) uma doença inflamatória intestinal de etiologia desconhecida, caracterizada por lesões da mucosa e/ ou submucosa do intestino grosso. A principal manifestação clínica é a diarreia, com muco e sangue, acompanhada por sintomas gerais como emagrecimento e anemia que causam importantes repercussões nas atividades diárias.

O tratamento para RCUI engloba terapêuticas clínica e cirúrgica, dependendo de sua gravidade, extensão e ocorrência de complicações. Pacientes com doença ativa grave e refratários à terapia medicamentosa podem necessitar de internação hospitalar, sendo às vezes indicado tratamento cirúrgico.

A proposta de Parks & Nicholls¹, em 1978, para confecção de proctocolectomia total com reservatório ileal (RI) criou uma expectativa de cura em época que a terapia clínica era menos efetiva, e um grande número de procedimento foi realizado nas décadas de 80 e 90. Ainda hoje é a cirurgia mais utilizada em portadores de RCUI, porém, trata-se de procedimento de grande porte, que implica em derivação intestinal temporária e elevada morbidade.²⁻⁷

A experiência adquirida ao longo do tempo evidenciou a ocorrência de várias complicações pós-operatórias incluindo, distúrbios evacuatórios como diarreia e incontinência fecal e a inflamação do reservatório ou bolsite. Esses eventos podem se contrapor às expectativas pré-operatórias e consequentemente influenciar a qualidade de vida⁸.

Estudos de qualidade de vida na avaliação da eficácia terapêutica mostram-se úteis, pois abordam aspectos subjetivos e multidimensionais do sujeito. Assim, as informações obtidas por meio deste tipo de avaliação poderão levar ao conhecimento de

aspectos emocionais, físicos e sociais do paciente, e estabelecer parâmetros para o emprego desse tipo de procedimento nos portadores de RCUI.

2. DADOS DE LITERATURA

2.1. Qualidade de vida relacionada à saúde

Qualidade de vida é um termo multidisciplinar de difícil conceituação que variou bastante ao longo dos anos. Originalmente avaliada por índices econômicos, atualmente considera a subjetividade do indivíduo, valorizando a percepção sobre os diversos aspectos de sua própria vida⁹.

De acordo com estudos dos pesquisadores do WHOQOL-GROUP (1995), embora não haja um consenso a respeito deste conceito, três aspectos fundamentais referentes à qualidade de vida devem ser considerados em uma avaliação: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas, definindo 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 em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.¹⁰

Avaliações de qualidade de vida estão incorporadas a área da saúde. Nos últimos anos este tema emergiu como um importante item da investigação clínica e da elaboração de políticas de saúde. Historicamente, o atendimento médico era focalizado no diagnóstico e tratamento da doença, sendo a eficácia terapêutica medida através de parâmetros objetivos, como índice de morbi-mortalidade. Nas últimas décadas este enfoque mudou, e o resultado da eficácia do tratamento também é avaliado por meio de variáveis subjetivas. Ou seja, a percepção que o sujeito tem em relação ao seu bem-estar e saúde tornou-se um importante fator indicativo referente à proposta terapêutica mais adequada.¹¹

A relevância de medir a qualidade de vida relacionada à saúde está na possibilidade de conseguir avaliações mais detalhadas da saúde de indivíduos e população, bem como avaliar os benefícios e prejuízos que podem resultar do cuidado ao paciente. A análise da

qualidade de vida tem se tornado uma medida importante, seu uso está cada vez mais frequente e sua relevância crescendo como um indicador válido do benefício, ou não, de determinado tratamento.¹²

2.2. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com RI

Estudos recentes em pacientes com RI por RCUI apontaram que apesar das possíveis complicações pós-operatórias e alteração da imagem corporal, a longo prazo a capacidade funcional e qualidade de vida são de satisfatórias a boas, apresentando resultados equivalentes ao da população normal.¹³⁻¹⁶

Neste sentido a pesquisa de Robb et al.¹⁷ mostrou, a partir do instrumento SF-36, que portadores de RI possuem qualidade de vida igual a da população geral em sete dos oito domínios. O que se contrapõe aos estudos de Leoward et al.¹⁸ que mostraram que qualidade de vida após 10 anos de RI é significativamente menor que a da população saudável e Lichtheinstein et al.¹⁹ que indicaram que a qualidade de vida de portadores de RI não pode ser considerada normal devido a significativa influência de alterações funcionais e ileostomia permanente em um número importante de indivíduos portadores de RCUI.

Steens et al.²⁰ publicaram que escores referentes a problemas físicos, vitalidade e percepção geral de saúde são inferiores ao da população de referência. Nos dois questionários de qualidade de vida (Rand-36 e GIQLI) utilizados por esses estudiosos, a frequência do número de evacuações noturnas demonstrou influenciar negativamente a qualidade de vida de portadores de RI.

Em análise pré e pós-cirúrgica, a capacidade funcional depois do RI não mudou significativamente ao longo de cinco anos e a qualidade de vida permaneceu estável²¹. A

população estudada por Weinryb et al.²² também apresentou qualidade de vida estável após sete anos de fechamento da ileostomia.

Em outro estudo evolutivo constatou-se qualidade de vida e capacidade funcional boas e estáveis após 15 anos de RI por RCUI²³. Também Hahnloser et al.²⁴ obtiveram os resultados clínicos e funcionais excelentes e estáveis após 20 anos de RI e a qualidade de vida dessa população não mudou significativamente nesse período.

Por outro lado, a pesquisa de Heinkens et al.²⁵ demonstrou a melhora progressiva da qualidade de vida no aspecto físico, porém não nos aspectos sociais e psicológicos após 6, 12, 24 e 36 meses de RI.

Ao avaliar a qualidade de vida de portadores de RCUI após 1, 6 e 12 meses de RI, Muir et al.²⁶ constataram que a qualidade de vida aumenta significativamente do primeiro para 12º mês de pós-operatório.

Van Balkon et al.²⁷ indicaram qualidade de vida, função intestinal e imagem corporal inferiores ao da população geral, porém aceitáveis. Esses autores consideraram a proctocolectomia total uma alternativa adequada aos tratamentos medicamentosos.

Outros estudos sobre RI, predominantemente realizados em portadores RCUI, consideraram que a qualidade de vida desses indivíduos era próxima do normal^{28,29}, porém Wuthrich et al.²⁸ salientaram que esse aspecto não poderia ser associado a boa capacidade funcional uma vez que, embora o indivíduo apresentasse uma boa continência durante o dia, o RI estava associado a evacuação e escapes fecais noturnos.

O mesmo foi apontado na pesquisa de Holubar e Hyman³⁰, que mostrou capacidade funcional diminuída, com alta taxa de incontinência, e qualidade de vida de portadores de RI extremamente preservada.

A revisão sistemática realizada por Heinkens³¹ sobre qualidade de vida, qualidade de vida relacionada à saúde e estado de saúde, que levantou 33 trabalhos realizados com 4790 pacientes, indicou que apenas três estudos apresentaram qualidade de vida elevada, 23 moderada e sete baixa.

2.3. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida

O IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) é um questionário que avalia a qualidade de vida de pacientes com DII desenvolvido em 1988 por pesquisadores norte-americanos da McMaster University, considerado uma medida validada, reprodutível e confiável em outros países.³²

No Brasil o IBDQ foi traduzido, adaptado à cultura brasileira e teve suas propriedades psicométricas (validade e reprodutibilidade) verificadas por meio do trabalho desenvolvido pelo Ambulatório da Disciplina de Gastroenterologia da Escola Paulista de Medicina (UNIFESP), em São Paulo, durante o ano de 1998.³²

Assim, no Brasil, é o questionário validado e específico que avalia a eficácia de tratamentos clínicos e cirúrgicos em pacientes com DII. A aplicação é considerada fácil e relativamente rápida.³²⁻³⁴

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida pós-operatória em pacientes com RI por RCUI após um ano ou mais de cirurgia.

3.2 Objetivos Específicos

Compreender, do ponto de vista do paciente, se o tratamento cirúrgico com RI é acompanhado por qualidade de vida satisfatória.

Estabelecer parâmetros da qualidade de vida pós-operatória em pacientes com RI para melhor avaliação da indicação cirúrgica.

4. CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1. População de estudo

A seleção dos participantes foi feita no Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) “Prof. Dr. Juvenal Ricardo Navarro Góes” do Gastrocentro, Serviço de Coloproctologia, da Disciplina de Moléstias do Aparelho Digestivo – FCM – UNICAMP com diagnóstico pré-operatório de RCUI submetidos a RI .

4.1.1. Critérios de Inclusão

Portadores de RCUI submetidos a cirurgia de RI, há pelo menos um ano, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos.

4.1.2. Critérios de exclusão

Diagnóstico pós-operatório de Doença de Crohn ou tempo de acompanhamento pós-operatório inferior a um ano.

4.1.3. População de participantes

No período compreendido entre 1983 e 2007, 77 pacientes com diagnóstico pré-operatório de RCUI foram submetidos à cirurgia de RI. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão, foram considerados aptos a participar do estudo 47 pacientes, que foram convocados por contato telefônico ou por carta. Uma vez que 16 não retornaram à convocação, a amostra foi constituída por 31 participantes.

4.2. Método

Para coleta dos dados utilizou-se um questionário de avaliação inicial dirigido elaborado pelos autores com o intuito de caracterizar a população, identificar sua satisfação com a cirurgia (apêndice 1) e conhecer, do ponto de vista do paciente, se houveram

complicações pós operatórias, além de um questionário específico validado em português para investigação da qualidade de vida após cirurgia de RI (IBDQ, anexo 1).

4.2.1. Questionário Dirigido

Os indivíduos foram informados sobre o objetivo da pesquisa e aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Todos os participantes receberam o termo de consentimento informado, para fins de autorização quanto a sua participação no trabalho.

O questionário foi aplicado em sessão única em situação de privacidade. Os pacientes responderam o questionário sem acompanhantes, apenas na presença da pesquisadora.

4.2.2. IBDQ

O questionário seguiu o padrão de auto-resposta, sem interferência do entrevistador. Em dois casos de impossibilidade por analfabetismo o instrumento foi aplicado pela entrevistadora, que seguindo orientações do instrumento, evitou a influência sobre as respostas do paciente.

Ao término do questionário, verificou-se se o paciente respondeu todas as questões e se marcou somente uma alternativa para cada questão.

O instrumento é composto por 32 questões que abrangem quatro dimensões: sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais.

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

As opções de respostas são apresentadas sob a forma de múltipla escolha, com sete alternativas.

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 estão relacionados os domínios e suas respectivas questões:

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

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

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

D) Questões do componente aspectos emocionais: 03, 07, 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32.

(Escore podem variar de 12 a 84 pontos).

Avaliação Qualitativa

Foram avaliados os percentuais referentes às respostas com pontuação máxima e mínima para cada item avaliado. Considerou-se resultado satisfatório para as pontuações 5, 6 e 7, regular 4 e insatisfatório 1,2,3. Para análise qualitativa da soma de cada domínio dividiu-se por três o intervalo entre a pontuação mínima e máxima de cada domínio, assim considerando-se para sintomas intestinais escores de 46 até 54,99 como insatisfatório, de 55 até 62,99 regular, de 63 até 70 satisfatório; para domínio sistêmicos, de 8 até 17,99

insatisfatório, 18 até 26,99 regular, de 27 até 35 satisfatório; para aspectos sociais, de 10 até 18,33 insatisfatório, de 18,34 até 26,67 regular e de 26,68 até 35 satisfatório; e para aspectos emocionais, de 22 até 42,66 insatisfatório, de 42,67 até 63,32 regular e de 63,33 até 84 satisfatório.

O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/UNICAMP, Nº 447/2008.

4.3. Análise estatística

A análise dos resultados foi realizada através da pontuação do IBDQ associada ao programa estatístico The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.1.3 SAS Institute Inc, 2002-2003, Cary, NC, USA.

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas (sexo, faixa etária, tipo de cirurgia), com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis numéricas, com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Para comparação das principais variáveis categóricas entre os 3 grupos de cirurgia foram utilizados os testes Qui-Quadrado ou exato de Fisher (para valores esperados menores que 5). Para comparar as variáveis numéricas entre 2 grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney e entre 3 ou mais grupos foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($P < 0.05$).

5. RESULTADOS

5.1. Análise descritiva da amostra

A amostra foi constituída por 31 participantes, sendo 16 mulheres, com idade média de 46,4 (27-76) anos.

Os sujeitos foram submetidos à confecção de três tipos de reservatórios ileais, sendo 5 (16,13%) em Dupla Câmara, 5 em S (16,13%) e 21 em JOTA (67,74%).

Com relação ao tempo de pós-operatório, 17 (54,8%) sujeitos foram submetidos à cirurgia há menos de 10 anos.

Dos 31 pacientes estudados, 23 (74,19%) eram casados e 19 (61,29%) trabalhavam por impacto da cirurgia. Vinte e dois (70,97%) entrevistados receberam o diagnóstico há mais de 10 anos. (Tabela 1)

Tabela 1. Avaliação sócio-demográfica e clínica de pacientes submetidos a RI (n=31)

Característica	frequência	percentual
Gênero		
Masculino	15	48,39
Feminino	16	51,61
Idade		
<40	12	38,71
>=40	19	61,29
Estado Civil		
Casados	23	74,19
Solteiros	08	25,81
Situação profissional		
Trabalham	19	61,29
Não trabalham	12	38,71
Tempo de Diagnóstico		
< = 10	09	29,03
> 10	22	70,97
Tempo de Pós operatório		
<=10	17	54,84
>10	14	45,16
Tipo de reservatório		
Dupla câmara	5	16,13
S	5	16,13
Jota	21	67,74

5.2. Morbidade pós-operatória e aspectos funcionais

Constatou-se por meio do questionário de identificação que 83,87% dos entrevistados apresentaram algum tipo de complicação pós-operatória e a ocorrência de reoperações foi de 9,68%. A permanência de ileostomia esteve presente em 29,03% dos sujeitos, 16,3% evoluíram com bolsite e 16,13% apresentaram obstrução intestinal. Quanto à capacidade funcional, 16,13% relataram frequência elevada do número de evacuações, 12,9% apresentavam evacuação noturna e a ocorrência de incontinência anal noturna foi 6,45%. (Tabela 2)

Tabela 2. Complicações pós-operatórias do ponto de vista de pacientes submetidos a RI (n=31)

Dados	frequência	percentual
Complicações		
Sim	26	83,87
Não	5	16.13

5.3. Indicativos de satisfação com a cirurgia

Declararam-se satisfeitos com a cirurgia 93,55% dos pacientes e 96,77% disseram que recomendariam para outros pacientes. (Tabela 3)

Tabela 3. Indicativos de satisfação com a cirurgia de pacientes submetidos a RI (n=31)

Indicativo	frequência	percentual
Satisfação com a cirurgia		
Sim	29	93,55
Não	2	6.45
Recomendariam a cirurgia		
Sim	30	96,77
Não	1	3.23

5.4. Aspecto físico

Ao analisar-se o questionário, em relação ao aspecto físico, 61,29% dos entrevistados responderam que a evacuação estava normal, sem aumento na frequência; 25,81% assinalaram que tiveram diarreia poucas vezes; 48,39% relataram que nunca tiveram cólicas na barriga; 51,61% responderam que nunca foram incomodados por dores na barriga; 58,06% responderam que nunca sentiram inchaço na barriga; 80,65% assinalaram que nunca tiveram problemas de “sangramento retal” com suas evacuações; 58,06% responderam nunca foram incomodados por terem que ir ao banheiro evacuar e não

conseguirem apesar do esforço; 45,16% responderam nunca foram incomodados por evacuar acidentalmente nas calças; 45,16% responderam nunca sentiram-se enjoados; 38,71% responderam que tiveram nenhum problema com a eliminação de grande quantidade de gases.

Os percentuais das demais respostas de cada questão e os escores médios dos sintomas avaliados estão apresentados nas Tabelas (4, 5 e 6).

O menor escore desta dimensão está relacionado à frequência de evacuação e o maior à ocorrência de sangramento retal. Apresentaram uma frequência de diarreia satisfatória 41,94% dos entrevistados; 25, 81%, regular e 32,26% insatisfatória. Frequência de sangramento durante a evacuação satisfatória foi apresentada por 90, 32%, enquanto 9,68% apresentaram insatisfatória.

Tabela 4. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto físico (1)

Questão	Mais frequente do que nunca	Extremamente frequente	Muito frequente	Moderado aumento na frequência	Pouco aumento	Pequeno aumento	Normal, sem aumento na frequência	Escore médio
1 – evacuação	3,23%	3,23%	9,68%	6,45%	9,68%	6,45%	61,29%	5,81

Tabela 5. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - aspecto físico (2)

Questão	Sempre	Quase sempre	Muitas vezes	Poucas vezes	Bem poucas vezes	Raramente	Nunca	Escore médio
5 – diarreia	22,58%	3,23%	6,45%	25,81%	9,68%	9,68%	22,58%	4,16
9 – cólicas na barriga	6,45%	6,45%	6,45%	12,9%	6,45%	12,9%	48,39%	5,39
13 – dores na barriga	3,23%	3,23%	3,23%	16,13%	12,9%	9,68%	51,61%	5,68
20 – inchaço na barriga	6,45%	0	6,45%	19,35%	3,23%	6,45%	58,06%	5,65
22 – problemas de sangramento retal com as evacuações	6,45%	3,23%	0	0	6,45%	3,23%	80,65%	6,29
24 – ir ao banheiro evacuar e não conseguir, apesar do esforço	0	6,45%	6,45%	16,13%	0	12,9%	58,06%	5,81
26 – evacuar acidentalmente nas calças	6,45%	0	9,68%	19,35%	3,23%	16,13%	45,16%	5,42
29 – enjoo	3,23%	3,23%	9,68%	22,58%	9,68%	6,45%	45,16%	5,32

Tabela 6. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto físico (3)

Questão	O principal problema	Um grande problema	Um importante problema	Algum problema	Pouco problema	Raramente foi um problema	Nenhum problema	Escore médio
17 – problema com eliminação de grande quantidade de gases	0	6,45%	3,23%	19,35%	6,45%	25,81%	38,71%	5,58

5.5. Aspecto Sistêmico

Em relação ao aspecto sistêmico nas últimas duas semanas, quando questionados sobre com que frequência sentiram-se cansados, fadigados ou exaustos, 25,81%

responderam nunca e outros 25,81% poucas vezes; sobre quanta disposição física sentiram, 29,03% assinalaram cheio de energia; quanto a frequência que sentiram mal estar, 29,03% responderam poucas vezes; sobre com que frequência tiveram problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite, pelo problema intestinal, 25,81% responderam nunca e outros 25,81% sempre; sobre quanto problema tiveram para manter o peso como gostariam que fosse, 41,94% responderam nenhum problema.

Os percentuais de cada item e os escores médios dos sintomas avaliados estão apresentados nas Tabelas (7, 8 e 9).

O menor escore desta dimensão está relacionado a problemas para ter uma boa noite de sono, 41,94% apresentaram noites de sono insatisfatórias, 19,35% regular e 38,71% insatisfatória; e o maior a problemas para manter o peso como gostaria, 61,29% satisfatório, 16,13% regular e 22,58% insatisfatório.

Tabela 7. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto sistêmico (1)

Questão	Sempre	Quase sempre	Muitas vezes	Poucas vezes	Bem poucas vezes	Raramente	Nunca	Escore médio
2 – cansaço, fadiga, exaustão	3,23%	12,9%	16,13%	25,81%	6,45%	9,68%	25,81%	4,52
10 – Sentiu mal estar	3,23%	12,9%	3,23%	29,03%	3,23%	25,81%	22,58%	4,84
14 – Problemas noite de sono	25,81%	6,45%	6,45%	19,35%	6,45%	9,68%	25,81%	4,06

Tabela 8. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto sistêmico (2)

Questão	Absolutamente sem energia	Muito pouca energia	Pouca energia	Alguma energia	Uma moderada quantidade de energia	Bastante energia	Cheio de energia	Escore médio
6 – disposição física	0	12,9%	19,35%	3,23%	16,13%	19,35%	29,03%	4,97

Tabela 9. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto sistêmico (3)

Questão	O principal problema	Um grande problema	Um significativo problema	Algum problema	Pouco problema	Raramente foi um problema	Nenhum problema	Escore médio
18 – problema para manter o peso	9,68%	6,45%	6,45%	16,13%	12,9%	6,45%	41,94%	5,03

5.6. Aspecto social

Analisando o aspecto social nas duas últimas semanas, 58,06% responderam que não apresentam incapacidade para ir à escola ou ao trabalho por causa de disfunção intestinal; 64,45% assinalaram que nunca tiveram que atrasar ou cancelar um compromisso social por causa do problema intestinal; 41,94% responderam que tiveram nenhuma dificuldade para praticar esportes ou se divertirem como gostariam de ter feito, por causa dos problemas intestinais; 45,16% responderam que nunca evitaram ir a lugares que não tivessem sanitários bem próximos; em relação a quanto diminuiram a atividade sexual por causa da disfunção evacuatória, 45,16% assinalaram sem limitação alguma.

Os percentuais das demais respostas de cada questão e os escores médios dos sintomas avaliados estão apresentados nas Tabelas (10,11 e12).

O menor escore desta dimensão está relacionado a evitar lugares que não tenham banheiros próximos, 51,61% satisfatório, 6,45% regular e 41,96% insatisfatório e o maior a ter que cancelar ou adiar compromissos devido à disfunção evacuatória, 74,20% satisfeito por não terem que atrasar ou adiar compromissos, 9,68% regular e 16,13% insatisfeito.

Tabela 10. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto social (1)

Questão	Sempre	Quase sempre	Muitas vezes	Poucas vezes	Bem poucas vezes	Raramente	Nunca	Escore médio
4 – não ser capaz de ir à escola ou ao trabalho	12,9%	0	9,68%	6,45%	6,45%	6,45%	58,06%	5,45
8 – atrasar ou cancelar compromisso	3,23%	6,45%	6,45%	9,68%	3,23%	6,45%	64,52%	5,81
16 – evitou lugares sem banheiro	32,26%	9,68%	0	6,45%	0	6,45%	45,16%	4,32

Tabela 11. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto social (2)

Questão	Grande dificuldade, sendo impossível fazer essas atividades	Grande dificuldade	Moderada dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Raramente uma dificuldade	Nenhuma dificuldade	Escore médio
12 – praticar esportes ou se divertir	6,45%	9,68%	3,23%	9,68%	12,9%	16,13%	41,94%	5,29

Tabela 12. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto social (3)

Questão	Absolutamente sem sexo	Grande limitação	Moderada limitação	Alguma limitação	Pouca limitação	Raramente limitação	Sem limitação alguma	Escore médio
28 – Atividade sexual	12,9%	12,9%	6,45%	6,45%	12,9%	3,23%	45,16%	4,84

5.7. Aspecto emocional

Analisando o aspecto emocional nas duas últimas semanas, 35,48% responderam que sentiram-se frustrados, impacientes ou inquietos poucas vezes; 58,06% assinalaram que nunca sentiram-se preocupados com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa

do problema intestinal; 38,71% assinalaram que nunca tiveram problemas por medo de não achar um banheiro; 35,48% responderam que nunca sentiram-se deprimidos e sem coragem; 48,39% responderam que nunca sentiram-se preocupados e ansiosos com a doença; 29,03% assinalaram que sempre sentiram-se tranquilos e relaxados; 51,61% responderam que nunca sentiram vergonha por causa do problema intestinal; 32,26% responderam que nunca sentiram vontade de chorar; 58,06% responderam que nunca sentiram raiva por causa do problema intestinal; 29,03% assinalaram que poucas vezes sentiram-se irritados; 45,16% responderam que nunca sentiram falta de compreensão por parte das outras pessoas.

Quando questionados sobre o quanto estão se sentindo satisfeitos, felizes ou agradecidos com a vida pessoal, nas duas últimas semanas, 41,94% responderam extremamente satisfeitos, não poderia estar mais feliz ou agradecido.

Os percentuais das demais respostas de cada questão e os escores médios dos sintomas avaliados estão apresentados nas Tabelas (13,14 e 15).

O menor escore desta dimensão está relacionado a frustração, impaciência e inquietude, 32,26% apresentaram um índice insatisfatório, 35,48% regular e 32,25% satisfatório; e o maior a sentir-se feliz e agradecido com a vida, 57,75% satisfatório, 9,35% regular e 12,9% insatisfatório.

Tabela 13. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto emocional (1)

Questão	Sempre	Quase sempre	Muitas vezes	Poucas vezes	Bem poucas vezes	Raramente	Nunca	Escore médio
3 – frustrado, impaciente, inquieto	12,9%	3,23%	16,13%	35,48%	0	12,9%	19,35%	4,23
7 – preocupação o por precisar de cirurgia	16,13%	3,23%	3,23%	6,45%	3,23%	9,68%	58,06%	5,39
11 – medo de não achar banheiro	22,58%	0	6,45%	9,68%	12,9%	9,68%	38,71%	4,74
15 – deprimido ou sem coragem	12,9%	6,45%	3,23%	12,9%	6,45%	22,58%	35,48%	5,03
19 – preocupação o e ansiedade	12,9%	3,23%	0	19,35%	3,23%	12,9%	48,39%	5,29
23 – vergonha	25,81%	0	6,45%	0	0	16,13%	51,61%	5,03
25 – vontade de chorar	9,68%	16,13%	6,45%	6,45%	9,68%	19,35%	32,26%	4,77
27 – raiva	12,9%	3,23%	9,68%	3,23%	3,23%	9,68%	58,06%	5,42
30 – irritado	9,68%	6,45%	12,9%	29,03%	3,23%	22,58%	16,13%	4,42
31 – falta de compreensão o	12,9%	0	6,45%	9,68%	6,45%	19,35%	45,16%	5,35

Tabela 14. Respostas de pacientes com RI por RCUI ao IBDQ - Aspecto emocional (2)

Questão	Nunca	Raramente	Bem poucas vezes	Poucas vezes	Muitas poucas vezes	Quase Sempre	Sempre	Escore médio
21 – tranquilo e relaxado	12,9%	3,23%	6,45%	16,13%	12,9%	19,35%	29,03%	4,87

Tabela 15. Aspecto emocional 3

Questão	Muito insatisfeito, infeliz a maior parte das vezes	Geralmente insatisfeito, infeliz	Um pouco insatisfeito, infeliz	Geralmente satisfeito, agradecido	Satisfeito a maior parte do tempo, feliz	Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz	Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido	Escore médio
32 – feliz ou agradecido com a vida	0	6,45%	6,45%	9,35%	6,13%	9,68%	41,94%	5,42

5.8. Análise global

O escore médio encontrado para as questões relacionadas aos sintomas intestinais foi de 55,10 (< 46 e > 70); para sintomas sistêmicos 23,42 (< 8 e > 35); aspectos sociais 25,71 (< 10 e > 35); para aspectos emocionais 59,97 (< 22 e > 84). O escore médio total foi de 164,19 (< 73 e > 224). O que demonstra, qualitativamente, a qualidade de vida de portadores de RI regular em todos os domínios avaliados.

Ao compararem-se os escores da qualidade de vida entre os gêneros e tipos de reservatórios verificou-se que não há influência significativa na qualidade de vida ($p=0.984$ e $p=0.742$). Pacientes com reservatório em J foram operados mais recentemente enquanto, portadores de reservatório em S receberam diagnóstico e foram operados há mais tempo, contudo, tempo de diagnóstico e pós-operatório também não influenciaram a qualidade de vida ($p=0.905$). (Tabela 16-19)

Tabela 16. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre gêneros.

SEXO	VARIÁVEL	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX	VALOR-P*
MASCULIN	QV_FISICO	15	54.20	13.87	26.00	61.00	68.00	P=0.984
	QV_SISTEM	15	23.07	8.34	8.00	27.00	34.00	P=0.890
	QV_SOCIAL	15	24.73	9.74	10.00	29.00	35.00	P=0.426
	QV_EMOCIO	15	61.87	18.35	24.00	67.00	84.00	P=0.593
	QV_TOTAL	15	163.87	47.15	73.00	185.00	215.00	P=0.984
FEMININO	QV_FISICO	16	55.94	10.43	35.00	56.00	70.00	
	QV_SISTEM	16	23.75	6.64	12.00	26.00	35.00	
	QV_SOCIAL	16	26.63	8.01	14.00	28.50	35.00	
	QV_EMOCIO	16	58.19	20.48	22.00	63.50	84.00	
	QV_TOTAL	16	164.50	37.62	116.00	165.00	224.00	

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre os 2 gêneros (M vs F).

Tabela 17. Comparação das principais variáveis numéricas de pacientes com RI por RCUI entre tipos de reservatórios.

TIPO_RES	VARIÁVEL	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX	VALOR-P*
D.C.	idade	5	47.60	14.62	31.00	42.00	63.00	P=0.994
	t_diagn	5	14.00	5.52	6.00	15.00	21.00	P=0.003
	tempo_PO	5	10.00	6.28	3.00	11.00	16.00	P=0.002
	QV_FISICO	5	58.00	8.46	46.00	57.00	69.00	P=0.355
	QV_SISTEM	5	22.60	6.91	12.00	24.00	29.00	P=0.579
	QV_SOCIAL	5	26.60	8.41	15.00	29.00	35.00	P=0.956
	QV_EMOCIO	5	58.00	21.94	22.00	63.00	78.00	P=0.930
	QV_TOTAL	5	165.20	33.88	131.00	158.00	204.00	P=0.742
JOTA	idade	21	45.76	13.18	27.00	43.00	71.00	
	t_diagn	21	12.38	5.89	1.00	13.00	31.00	
	tempo_PO	21	8.76	4.24	1.00	8.00	17.00	
	QV_FISICO	21	53.00	13.05	26.00	56.00	67.00	
	QV_SISTEM	21	22.90	7.60	8.00	26.00	34.00	
	QV_SOCIAL	21	25.10	9.35	10.00	29.00	35.00	
	QV_EMOCIO	21	60.24	19.12	24.00	64.00	84.00	
	QV_TOTAL	21	161.24	44.12	73.00	181.00	215.00	
S	idade	5	47.80	18.34	31.00	40.00	76.00	
	t_diagn	5	28.60	7.16	22.00	25.00	40.00	
	tempo_PO	5	20.00	2.35	18.00	19.00	24.00	
	QV_FISICO	5	61.00	9.33	50.00	65.00	70.00	
	QV_SISTEM	5	26.40	7.70	14.00	28.00	35.00	
	QV_SOCIAL	5	27.40	8.02	15.00	27.00	35.00	
	QV_EMOCIO	5	60.80	21.49	35.00	72.00	84.00	
	QV_TOTAL	5	175.60	44.66	116.00	192.00	224.00	

* Valor-P referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação dos valores entre os 3 tipos de cirurgia. Diferenças significativas (teste post-hoc de Dunn, P<0.05): t_diagn ('D.C.'≠'S', 'Jota'≠'S'); tempo_PO ('D.C.'≠'S', 'Jota'≠'S').

Tabela 18. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre tempo PO.

TEMPO_PO	VARIÁVEL	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX	VALOR-P*
≤10	QV_FISICO	17	54.76	12.94	26.00	59.00	67.00	P=0.984
	QV_SISTEM	17	23.35	7.75	8.00	26.00	34.00	P=0.984
	QV_SOCIAL	17	25.94	8.79	10.00	29.00	35.00	P=0.842
	QV_EMOCIO	17	59.12	21.09	22.00	64.00	84.00	P=0.984
	QV_TOTAL	17	163.18	44.64	73.00	181.00	215.00	P=0.905
>10	QV_FISICO	14	55.50	11.32	35.00	55.00	70.00	
	QV_SISTEM	14	23.50	7.21	12.00	26.00	35.00	
	QV_SOCIAL	14	25.43	9.10	11.00	26.50	35.00	
	QV_EMOCIO	14	61.00	17.46	32.00	65.00	84.00	
	QV_TOTAL	14	165.43	39.64	107.00	171.50	224.00	

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre tempo PO (≤10 vs >10 anos).

Tabela 19. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre tempo diagnóstico.

T_DIAGN	VARIÁVEL	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX	VALOR-P*
≤10	QV_FISICO	9	52.00	12.40	32.00	57.00	66.00	P=0.316
	QV_SISTEM	9	21.56	8.23	8.00	26.00	32.00	P=0.432
	QV_SOCIAL	9	23.22	8.84	13.00	17.00	35.00	P=0.335
	QV_EMOCIO	9	58.22	18.77	26.00	64.00	81.00	P=0.777
	QV_TOTAL	9	155.00	41.78	104.00	153.00	214.00	P=0.372
>10	QV_FISICO	22	56.36	11.95	26.00	59.00	70.00	
	QV_SISTEM	22	24.18	7.08	12.00	26.00	35.00	
	QV_SOCIAL	22	26.73	8.76	10.00	29.00	35.00	
	QV_EMOCIO	22	60.68	19.82	22.00	65.50	84.00	
	QV_TOTAL	22	167.95	42.15	73.00	183.00	224.00	

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre tempo diagnóstico (≤10 vs >10 anos).

Quanto à idade, não houve diferença significativa entre a qualidade de vida dos menores e os maiores ou iguais a 40 anos ($p=0.144$), porém, observou-se uma tendência a escores menores nos mais idosos. Houve correlação significativa entre idade e escore de qualidade de vida social ($r=-0.366$, $P=0.043$), quanto maior a idade, menor o escore de qualidade de vida neste domínio. (Tabelas 20 e 21)

Tabela 20. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre faixas etárias.

IDADE	Variável	N	Média	D.P.	Mín	Mediana	Max	Valor-P *
<40	QV_físico	12	57.33	12.83	26.00	62.50	70.00	$P=0.282$
	QV_SISTEM	12	24.33	8.40	12.00	28.50	35.00	$P=0.300$
	QV_SOC	12	28.00	9.16	10.00	33.50	35.00	$P=0.102$
	QV_EMOC	12	67.25	17.85	24.00	72.50	84.00	$P=0.071$
	QV_TOTAL	12	176.92	43.79	73.00	191.00	224.00	$P=0.144$
>40	QV_físico	19	53.68	11.65	32.00	56.00	69.00	
	QV_SISTEM	19	22.84	6.85	8.00	26.00	34.00	
	QV_SOC	19	24.26	8.47	11.00	27.00	35.00	
	QV_EMOC	19	55.37	19.10	22.00	55.00	84.00	
	QV_TOTAL	19	156.16	39.50	104.00	143.00	215.00	

Tabela 21. Correlações entre variáveis numéricas e escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI

	QV_FISICO	QV_SISTEM	QV_SOCIAL	QV_EMOCIO	QV_TOTAL
Idade	$r=-0.15533$ $P=0.4041$	-0.14315 0.4424	-0.36566 0.0431	-0.28618 0.1186	-0.21424 0.2472

Pacientes que estão trabalhando apresentaram escores de qualidade de vida físico e social significativamente maiores do que aqueles que não estão trabalhando e apresentaram menores valores nos aspectos físico ($p=0,011$), social ($p=0,007$) e total ($p=0,022$). (Tabela 22)

Tabela 22. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre situação profissional.

SIT_PROF	VARIÁVEL	N	MÉDIA	D. P.	MÍN	MEDIANA	MÁX	VALOR-P*
NÃO	QV_FÍSICO	12	47.67	13.44	26.00	48.00	70.00	P=0.011
	QV_SISTEM	12	20.50	8.21	8.00	18.50	35.00	P=0.092
	QV_SOCIAL	12	19.50	8.60	10.00	16.50	35.00	P=0.007
	QV_EMOCIO	12	52.33	21.20	24.00	51.50	84.00	P=0.138
	QV_TOTAL	12	140.00	44.25	73.00	127.50	224.00	P=0.022
SIM	QV_FÍSICO	19	59.79	8.44	37.00	63.00	69.00	
	QV_SISTEM	19	25.26	6.37	12.00	28.00	34.00	
	QV_SOCIAL	19	29.63	6.45	13.00	33.00	35.00	
	QV_EMOCIO	19	64.79	16.71	22.00	67.00	84.00	
	QV_TOTAL	19	179.47	32.78	105.00	185.00	215.00	

Verificou-se também uma diferença significativa dos escores de qualidade de vida para indivíduos com derivação intestinal. Menores escores nos aspectos sistêmico (p= 0,021), social (p= 010), emocional (p= 0,003) e total (p= 0,013) foram observados nos pacientes com derivação. (Tabela 23)

Tabela 23. Comparação dos escores de qualidade de vida de pacientes com RI por RCUI entre derivação intestinal.

Derivação	Variável	N	Média	D.P.	Mín	Mediana	Max	Valor-P *
Não	QV_FÍSICO	22	56.64	10.97	35.00	59.00	70.00	P=0.306
	QV_SISTEM	22	25.23	6.74	13.00	27.50	35.00	P=0.021
	QV_SOC	22	28.23	8.11	13.00	33.00	35.00	P=0.010
	QV_EMOC	22	66.55	15.82	35	72.00	84.00	P=0.003
	QV_TOTAL	22	176.64	37.62	105.00	188.50	224.00	P=0.013
Sim	QV_FÍSICO	9	51.33	14.33	26.00	56.00	66.00	
	QV_SISTEM	9	19.00	7.38	8.00	20.00	28.00	
	QV_SOC	9	19.56	7.55	10.00	17.00	29.00	
	QV_EMOC	9	43.89	17.94	22.00	48.00	67.00	
	QV_TOTAL	9	133.78	36.89	73.00	131.00	186.00	

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre derivação intestinal (N vs S).

Por remover todo o órgão doente e manter a capacidade funcional, o RI é, ainda hoje, o tratamento cirúrgico mais indicado para portadores de RCUI. No entanto, sabe-se que alto índice de complicações pós operatórias podem influenciar negativamente a qualidade de vida do indivíduo, o que torna difícil a decisão quanto a indicação da cirurgia.^{13,14,25,27,28,37}

Atualmente o cuidado em saúde não se resume à cura da doença e a prevenção da morte, evidenciando-se hoje a necessidade de auxiliar o paciente a viver e não simplesmente sobreviver. Estudos que analisam a qualidade de vida são importantes, pois avaliam múltiplos domínios sob o ponto de vista do indivíduo.

Encontram-se nos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, a possibilidade de estudar diferentes pacientes ou grupos de pacientes e analisar intervenções terapêuticas que podem contribuir tanto para o aumento da sobrevida quanto para prevenir morbidades futuras e ajudar os pacientes a se sentirem melhores dentro da própria realidade.

A utilização de instrumentos validados e específicos para avaliação da qualidade de vida de um grupo é o mais indicado para fornecer um panorama geral dos diversos aspectos da doença e tratamento na vida do indivíduo. No Brasil, o questionário traduzido e validado para avaliar a qualidade de vida de pacientes com DII é o IBDQ.

Na presente casuística, é importante salientar que complicações pós-operatórias foram relatadas por 83,87% de nossos entrevistados e que essas, relacionadas com aspectos significativos da vida, refletiram diretamente na qualidade de vida de portadores de RI.

A permanência de ileostomia foi o que mais influenciou a qualidade de vida. Dos pacientes entrevistados, 29,3% continuaram com derivação e a qualidade de vida foi significativamente inferior nos sintomas sistêmicos, e aspectos social e emocional, além da

análise global. Resultados semelhantes foram observados por Leoward et al.¹⁸ em que portadores de ileostomia por complicações do RI apresentaram qualidade de vida significativamente inferior em relação aos portadores de reservatório funcionais.

Da mesma maneira Lepistö et al.³⁸ constataram que a qualidade de vida dos indivíduos que apresentaram falência do RI é inferior em função física e vida social em relação a do grupo com reservatório funcional.

Kuruvilla, Osler & Hyman³⁹ em estudo comparativo em portadores de RCUI submetidos à cirurgia de RI ou portadores de ileostomia pela mesma afecção concluíram que a qualidade de vida global é semelhante nos dois grupos, porém aspectos relacionados à sexualidade, imagem corporal, atividades sociais e profissionais são melhores em portadores de RI.

Isto significa que um número elevado de pacientes tende a apresentar falência do reservatório e permanecem com ileostomia em tempo superior a um ano, e este fato acarreta consequências negativas importantes para a vida social, emocional e sistêmica do indivíduo.

No presente estudo, a análise qualitativa do IBDQ indicou escores médios que demonstraram qualidade de vida regular nos domínios intestinal, sistêmico, social e emocional. Análise semelhante realizada em pesquisa do HC-FMUSP com o mesmo instrumento, constatou 38,9% dos pacientes apresentando qualidade de vida de regular a ruim.³⁴

Os dados acima evidenciaram resultados semelhantes aos da maioria dos estudos sobre qualidade de vida dessa população. A revisão feita por Heinkes et al³¹ em 33 estudos

com portadores de RI por RCUI, 23 apresentaram resultados com qualidade de vida moderada, 7 com baixa e 3 alta.

Em contrapartida, outro estudo utilizando o IBDQ constatou 73,33% de indivíduos com qualidade de vida de boa a excelente e apenas 26,66% de regular a má.⁴⁰

Os dados discrepantes com relação a aspectos globais de qualidade de vida podem estar relacionados a diferenças metodológicas. Deve-se considerar também que a própria condição de estar doente a partir de uma enfermidade crônica, com períodos variáveis de exacerbação, causa restrições a diversas atividades com impacto negativo sobre o indivíduo.

Atualmente, a necessidade de remoção do cólon e reto por intratabilidade clínica, é restrita a casos graves que evoluem com repercussões sistêmicas relevantes e por si só é acompanhada por melhora clínica e com desdobramentos positivos em vários aspectos sistêmicos. Esses aspectos devem ser levados em consideração para a adequada interpretação dos dados da literatura como, por exemplo, os obtidos por Kuruvilla et al³¹, em que mesmo os pacientes com ileostomia apresentam qualidade de vida global semelhante aos portadores de RI, porém com repercussões negativas sobre aspectos que podem ser considerados relevantes.

O maior tempo de pós-operatório pode também influenciar nos resultados, uma vez que existem relatos em que há uma piora de aspectos funcionais e consequentemente, da qualidade de vida.^{15,23,41-44}

O presente estudo também não indicou diferença significativa para tipos de reservatórios (J, S e Dupla Câmara), o que também ocorreu na pesquisa de Wade et al⁴⁵ que avaliou a diferença de qualidade de vida entre os reservatórios confeccionados em J e W.

Segundo Tiainen e Matikainen¹⁶, escores de capacidade funcional e qualidade de vida relacionada à saúde estão fortemente associados. Logo, Wade et al⁴⁵ constataram que indivíduo submetidos a reservatórios em J, que compõe a grande maioria da população do presente estudo, apresentam número de evacuações diárias significativamente maior do que aqueles com reservatório em W (J=6, W=4.5; p=0.041). Contudo, o estudo de Michelassi et al¹⁵ com 391 portadores de RI, também apontou média de 6 evacuações/dia e melhora progressiva da incontinência e considerou a adaptação ao reservatório excelente ou boa em 97,5% dos entrevistados.

Distúrbios pós-operatórios comuns em portadores de RI, como frequência elevada de evacuações e episódios de incontinência fecal, geram insegurança e restrições e constituem junto as complicações sépticas causa importante de falência do reservatório. Nesta casuística pode-se identificar que 54,9% dos indivíduos relataram incontinência fecal e 16,1% grande número de evacuações. Estes achados demonstram a importância do esclarecimento destas ocorrências aos pacientes por ocasião da proposta de tratamento cirúrgico.⁴⁶

Identificamos neste estudo uma tendência a diminuição do escore de qualidade de vida social nos mais idosos, o que também ocorre nos estudos de Meyer et al³⁴ e Carmon⁴⁷. Em outro estudo, Delaney et al⁴⁸, mostram que embora a capacidade funcional após RI não seja boa em pacientes mais velhos, função e qualidade de vida são aceitáveis em pacientes de todas as idades. Esses autores acreditam que embora a qualidade de vida não ser boa, esses aspectos podem ser aceitáveis devido ao fato dos idosos estarem ansiosos por melhorar a continência. Talvez esses dados não sejam específicos de portadores de RI por

RCUI, mas sim estejam associados à realidade global do envelhecer que implica em diversas perdas.

Pacientes que estão trabalhando apresentam escores de qualidade de vida físico e social significativamente maiores em relação aos inativos. Comparável ao estudo de Leoward et al¹⁸ que aponta qualidade de vida significativamente menor em todas as dimensões nos pacientes que não estão trabalhando. Esses autores apresentam a situação profissional como importante componente de qualidade de vida de pessoas portadoras de doenças crônicas. Em contrapartida, Hahnloser et al²⁴ afirmam que 92% dos entrevistados continuaram trabalhando e que a qualidade de vida não mudou.

Em nossa cultura o trabalho é um aspecto central na vida das pessoas. O ato de trabalhar está diretamente associado à identidade, autoestima e bem-estar do ser humano, o que leva reflexão de que a impossibilidade de trabalhar por uma doença crônica realmente influencie negativamente na qualidade de vida e saúde do indivíduo.

Davies et al⁴⁹ apresentam que o RI em homens não influenciou a vida sexual e que melhorou a de mulheres, 12 meses após a cirurgia. No presente estudo 67,74% dos entrevistados apresentaram vida sexual de regular a satisfatória, sem diferença entre sexos.

Os menores escores obtidos por meio do IBDQ estão relacionados à frequência de evacuação (58,07% de regular a insatisfatório); aos problemas para ter uma boa noite de sono (61,29% de regular a insatisfatório); a evitar lugares que não tenham banheiros próximos (48,41% de regular a insatisfatório); e à frustração, impaciência e inquietude (67,74% regular a insatisfatório). Os maiores escores estão associados à ocorrência de sangramento retal (41,94% satisfatória); problemas para manter o peso como gostaria

(61,29% satisfatório); não terem que atrasar ou adiar compromissos (74,20% satisfeitos); sentirem-se felizes e agradecidos com a vida (57,75% satisfeitos).

Isso deixa claro que a qualidade de vida de portadores de RI não é determinada apenas pelo bom funcionamento do reservatório, mas pela soma de fatores biopsicossociais que envolvem o indivíduo que foi submetido a cirurgia. De acordo com Häuser et al.⁵⁰ a qualidade de vida de portadores de RI é influenciada por fatores extraintestinais como ansiedade e para Coffey et al.⁵¹ a dieta também reflete diretamente a qualidade vida de portadores de RI e deve ser cuidada desde o pré operatório. Para McDermott⁵², em casos de DII, a qualidade de vida relacionada à saúde é influenciada pela atividade da doença e também por características individuais do paciente.

A ciência desses fatores é essencial para conscientizar os candidatos a RI sobre as implicações desta cirurgia em suas vidas, auxiliando-os a aceitá-las, além de potencializar recursos para enfrentamento.

No questionário objetivo utilizado no presente estudo para saber da satisfação do paciente com RI, obteve-se como resultado 93,55% dos pacientes satisfeitos com a cirurgia e 96,77% dizendo que recomendariam o procedimento para outros pacientes, o que se relaciona com outros estudos com mais de 70% dos pacientes satisfeitos com o RI^{15,28,40}. Meyer et al.³⁴ constataram 85% dos pacientes satisfeitos e agradecidos por ter passado pela cirurgia. Outras pesquisas apontaram que mais de 90% dos pacientes passariam pela cirurgia novamente e indicariam para outros pacientes.^{5,53}

Em estudo semelhante sobre o ponto de vista do paciente, Neumann et al.³⁵ apresentaram que 53% dos sujeitos entrevistados fariam a cirurgia antes, principalmente

devido à melhora dos sintomas físicos. Outra pesquisa apresenta que pacientes com bolsite crônica considerariam passar pela cirurgia novamente apesar dos baixos índices de energia, qualidade de vida e satisfação com a cirurgia.⁶

Esses índices elevados de satisfação parecem estar relacionados à impossibilidade de tratamento da doença, o que não necessariamente está associado à boa qualidade de vida. Conforme apresentam Robb et al.¹⁷, o índice de satisfação é alto em pacientes que não teriam outra forma de tratamento senão a ileostomia definitiva. Para Soravia⁴, portadores de polipose familiar e RCUI aceitam bem o RI devido ao risco de câncer.

No presente estudo constatou-se essa discrepância entre os dados de satisfação com a cirurgia, análise qualitativa do IBDQ e relatos colhidos durante a entrevista. Alguns pacientes pareceram desconfortáveis para preencher o campo de satisfação com a cirurgia assinalando sim ou não; chegavam a verbalizar “indico, mas tem que ver bem a hora”, “indico, mas só se estiver morrendo”, “estou satisfeito, porque pior que estava não dava para ficar, mas se tivesse remédio sem ter que operar seria melhor”.

Nosso estudo apresenta como limitação a ausência da avaliação da qualidade de vida nos períodos que precedem a cirurgia, para fins de comparação. Sabe-se que a intratabilidade clínica constitui-se ainda causa importante de indicação cirúrgica, a despeito do emprego de terapia biológica, o que seguramente tem importante repercussão em aspectos físicos, nas atividades rotineiras, assim como importante impacto emocional.

Assim, estudos comparativos são necessários para promover uma melhor compreensão do fato de resultados indicativos de qualidade de vida regular serem obtidos mesmo quando os pacientes declaram-se satisfeitos e afirmam que indicariam essa cirurgia para outros pacientes.

No entanto, ao ser informado sobre o resultado de pesquisas que avaliam a influência do RI na qualidade de vida de pessoas com RCUI após um ano ou mais de tratamento, o médico assistente e o paciente terão cenários e expectativas reais do pós-operatório tardio a partir da vivência de pessoas que passaram pelo mesmo procedimento, e assim optar por este ou outro tipo de tratamento, quando a cirurgia estiver indicada.

Sabe-se que a relação médico-paciente influencia diretamente no sucesso do tratamento. Por mais radical que seja a proctocolectomia, ao indicar o RI como tratamento da RCUI, é necessário descrever os possíveis resultados do tratamento de uma maneira que faça sentido, não só para os médicos, mas principalmente para pacientes envolvidos.

Embora a proctocolectomia total com RI seja indicada por intratabilidade clínica ou após cirurgia de urgência, a angústia de vários pacientes concernentes aos pós-operatórios imediato e tardio trouxe a reflexão acerca da necessidade de maior compreensão do procedimento e suas possíveis complicações, com ênfase na presença de derivação, interferência na imagem corporal e frequência de evacuações.

Sabe-se que o paciente muitas vezes recebe a informação do cirurgião, no entanto informação não implica em compreensão. Talvez um protocolo de atendimento com orientação de um profissional não médico, como o psicólogo, antes e após a cirurgia seja relevante para diminuir a contradição entre expectativa de cura gerada pela indicação da confecção do RI e os resultados esperados.

Compreendendo a qualidade de vida de portadores de RI por RCUI, médico e pacientes poderão compartilhar das mesmas expectativas com relação ao pós-operatório. Pode-se então diminuir a apreensão advinda do desconhecimento e consequentemente facilitar a aceitação dos resultados obtidos e assim, melhorar a qualidade de vida.

7. CONCLUSÃO

Os escores intestinal, social, emocional, sistêmico e total indicaram que portadores de RI por RCUI apresentaram qualidade de vida regular após um ano ou mais de pós operatório.

Aspectos relacionados à idade avançada, presença de derivação intestinal e inatividade profissional influenciaram negativamente a qualidade de vida em portadores de RI.

REFERÊNCIAS

- 1- Parks AG & Nicholls RJ - Proctocolectomy without ileostomy for ulcerative colitis. *Br Med J*, 1978; 2:85-8.
- 2- Cho W, Cho YB, Kim JY, Chang DK, Kim YH, Kim HC, Yun SH, Lee WY, Chun HK. Outcome of total proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *J Korean Surg Soc*. 2012 Sep;83(3):135-40.
- 3- Ferrante M, Declerck S, De Hertogh G, Van Assche G, Geboes K, Rutgeerts P, Penninckx F, Vermeire S, D'Hoore A. Outcome after proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis*. 2008 Jan;14 (1): 20-8.
- 4- Soravia C, O'Connor BI, Berk T, McLeod RS, Cohen Z. Functional outcome of conversion of ileorectal anastomosis to ileal pouch-anal anastomosis in patients with familial adenomatous polyposis and ulcerative colitis. *Dis Colon Rectum*. 1999 Jul;42(7):903-8.
- 5- Selvaggi F; Sciaudone G; Limongelli P; Di Stazio C; Guadagni I; Pellino G; De Rosa M; Riegler G. The effect of pelvic septic complications on function and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis: a single center experience. *Am Surg*. 2010 Apr; 76(4): 428-35.
- 6- Turina M; Pennington CJ; Kimberling J; Stromberg AJ; Petras RE; Galandiuk S. Chronic pouchitis after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: effect on quality of life. *J Gastrointest Surg*. 2006 Apr; 10(4): 600-6.
- 7- Sagar PM, Pemberton JH Br Intraoperative, postoperative and reoperative problems with ileoanal pouches. *J Surg*. 2012 Apr; 99(4):454-68
- 8- Góes JNR. Preservação da Arcada Vascular Marginal do Cólon Direito como via suplementar de irrigação sanguínea ao reservatório ileal em posição pélvica; estudos de dissecação em cadáveres e de observação clínica. Tese de livre docência. FCM- UNICAMP. 2001.
- 9- Carr AJP, Thompson, JW, Ktrwan R. Quality of life measures. *British journal of rheumatology* 1996; 35:275-281.
- 10- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the Worl Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov; 41 (10): 1403-9.
- 11- Gonçalves A, Vilarta R (org), *Qualidade de Vida e atividade física – explorando teorias e práticas*. Barueri, SP: Manole, 2004.
- 12- Spilker B editor. *Quality of Life & Pharmacoeconomics an introtuccion*. 2nd. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven, 1996.
- 13- Heinks JT, Vries J, Goos MRE, Oostvogel HJ, Gooszen HG, van Laarhoven CJHM. Quality of life and health status before and after ileal pouch–anal anastomosis for ulcerative colitis. *British Journal of Surgery*. 2012 Feb; 99 (2): 263–269.
- 14- Bennis M, Tired E. Surgical management of ulcerative colitis. *Langenbeecks Arch Surg*. 2012 Jan; 397:11-17.
- 15- Michelassi F, Lee J, Rubin M, Fichera A, Kasza K, Karrison T, et-al. Long-term functional results after ileal pouch anal restorative proctocolectomy for ulcerative colitis. *Ann Surg*. 2003; 238:433-45.
- 16- Tiainen J; Matikainen M. Health-related quality of life after ileal J-pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: long-term results. *Scand J Gastroenterol*. 1999 Jun; 34(6): 601-5.
- 17- Robb B; Pritts T; Gang G; Warner B; Seeskin C; Stoops M; James L; Rafferty J; Azizkhan R; Martin L; Nussbaum M. Quality of life in patients undergoing ileal pouch-anal anastomosis at the University of Cincinnati. *Am J Surg*. 2002 Apr; 183(4): 353-60.
- 18- Leowardi C, Hinz U, Tariverdian M, Kienle P, Herfarth C, Ulrich A, Kadmon M. Long-term outcome 10 years or more after restorative proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis in patients with ulcerative colitis. *Langenbecks Arch Surg*. 2010 Jan; 395 (1):49-56.

- 19- Lichtenstein GR, Cohen R, Yamashita B, Diamond RH. Quality of life after proctocolectomy with ileoanal anastomosis for patients with ulcerative colitis. *J Clin Gastroenterol*. 2006 Sep;40(8):669-77.
- 20- Steens J; Meijerink WJ; Masclee AA; van Hogezaand RA; Griffioen G; Post WJ; Bemelman WA. Limited influence of pouch function on quality of life after ileal pouch-anal anastomosis. *Hepatogastroenterology*. 2000 May-Jun; 47(33): 746-50.
- 21- Mennigen R, Senninger N, Bruewer M, Rijcken E. Pouch function and quality of life after successful management of pouch-related septic complications in patients with ulcerative colitis. *Langenbecks Arch Surg*. 2012 Jan; 397:37-44.
- 22- Weinryb RM; Liljeqvist L; Poppen B; Gustavsson JP. A longitudinal study of long-term quality of life after ileal pouch-anal anastomosis *Am J Surg*; 2003 Apr; 185(4): 333-8.
- 23- 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 Oct; 240(4):615-21.
- 24- 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 Mar;94(3):333-40.
- 25- Heinks JT, Vries J, Goos MRE, Oostvogel HJ, Gooszen HG, van Laarhoven CJHM. Quality of life and health status before and after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *British Journal of Surgery*. 2012 Feb; 99 (2): 263–269.
- 26- Muir AJ; Edwards LJ; Sanders LL; Bollinger RR; Koruda MJ; Bachwich DR; Provenzale D. A prospective evaluation of health-related quality of life after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 2001 May; 96(5): 1480-5.
- 27- van Balkom KA, Beld MP, Visschers RG, van Gemert WG, Breuking SO. Long-term results after restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis at a young age. *Dis Colon Rectum*. 2012 Sep; 55(9):939-47.
- 28- Wuthrich P, Gervaz P, Ambrosetti P, Soravia C, Morel P. Functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy and ileo-anal pouch anastomosis. *Swiss Med WKLY*. 2009 Apr; 139 (13-14): 193-197.
- 29- Fazio VW; Wu JS; Lavery IC. Repeat ileal pouch-anal anastomosis to salvage septic complications of pelvic pouches: clinical outcome and quality of life assessment. *Ann Surg*. 1998 Oct; 228(4): 588-97.
- 30- Holubar S; Hyman N. Continence alterations after ileal pouch-anal anastomosis do not diminish quality of life. *Dis Colon Rectum*. , 2003 Nov; 46(11): 1489-91.
- 31- Heikens JT, Vries J, van Laarhoven CJHM. Quality of Life, health-related quality of life and health status in patients having restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: a systematic review. *Colorectal Dis*. 2012 May;14(5):536-44.
- 32- Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda C, Ferraz MB. Qualidade de vida em portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ). *Arq Gastroenterol*. 2004 Apr-Jun;41(2):137-43.
- 33- Cohen D, Bin CM, Fayd APT. Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in southern Brazil. *Arq Gastroenterol*. 2010 jul-set; (3) 47: 285-89.
- 34- Meyer ALM, Teixeira MG, Almeida MG, Kiss DR, Nahas SC, Cecconello I. Quality of life in the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. *Clinics (São Paulo)*. 2009. 64 (9): 877-883.

- 35- Neumann PA, Mennigen RB, Senninger N, Bruewer M, Rijcken E. Timing of restorative proctocolectomy in patients with medically refractory ulcerative colitis: the patient's point of view. *Dis Colon Rectum*. 2012 Jul;55(7):756-61.
- 36- Jota G, Karadzov Z, Panovski M, Joksimovic N, Kartalov A, Gelevski R, Joksimovic V, Serafimoski V. Functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis. *Prilozi*. 2011 Dec;32(2):221-30.
- 37- Bengtsson J, Lindholm E, Nordgren S, Berndtsson I, Oresland T, Börjesson L. Sexual function after failed ileal pouch-anal anastomosis. *J Crohns Colitis*. 2011 oct. 5 (5): 407-14.
- 38- Lepistö A, Luukkonen P, Järvinen HJ. Cumulative failure rate of ileal pouch-anal anastomosis and quality of life after failure. *Colon Rectum*. 2002 Oct;45(10):1289-94.
- 39- Kuruvilla K, Osler T, Hyman NH. A Comparison of the Quality of Life of Ulcerative Colitis Patients after IPAA vs Ileostomy. *Dis Colon Rectum*. 2012 Nov;55(11):1131-7.
- 40- Almeida, MG; Kiss, DR; Teixeira, MG, Habr - Gama, Angelita. Quality of life of long follow-up patients submitted to proctocolectomy with ileal pouch. *Rev Bras colo-proctol*. 2000 jul. 20(3): 145-52.
- 41- 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.
- 42- Berndtsson IE, Carlsson EK, Persson EI, Lindholm EA. Long-term adjustment to living with an ileal pouch-anal anastomosis. *Dis Colon Rectum*. 2011; 54:193-9.
- 43- Hendren S. Lifestyle and limitations after ileal pouch-anal anastomosis. *Dis Colon Rectum*. 2011; 54:137-8.
- 44- Andersson T, Lunde OC, Johnson E, Moum T, Nesbakken A. Long-term functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy with ileo-anal anastomosis for colitis. *Colorectal Dis*. 2011; 13:431-7.)
- 45- Wade AD, Mathiason MA, Brekke EF, Kothari SN. Quality of life after ileoanal pouch: a comparison of J and W pouches. *Gastrointest Surg*. 2009 Jul;13(7):1260-5.
- 46- Hueting WE, Buskens E, van der Tweel I, Gooszen HG, van Laarhoven CJ. Results and complications after ileal pouch anal anastomosis: a meta-analysis of 43 observational studies comprising 9,317 patients. *Dig Surg*. 2005; 22:69-79.
- 47- Carmon E; Keidar A; Ravid A; Goldman G; Rabau M. The correlation between quality of life and functional outcome in ulcerative colitis patients after proctocolectomy ileal pouch anal anastomosis. *Colorectal Dis*. 2003 May; 5(3): 228-32.
- 48- Delaney CP; Remzi FH; Gramlich T; Dadvand B; Fazio VW. Equivalent function, quality of life and pouch survival rates after ileal pouch-anal anastomosis for indeterminate and ulcerative colitis. *Ann Surg*. 2002 Jul; 236(1): 43-8.
- 49- Davies RJ; O'Connor BI; Victor C; MacRae HM; Cohen Z; McLeod RS. A prospective evaluation of sexual function and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis. *Dis Colon Rectum*, 2008 Jul; 51(7): 1032-5.
- 50- Häuser W; Dietz N; Steder-Neukamm U; Janke KH; Stallmach A Biopsychosocial determinants of health-related quality of life after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis*. 2004 Jul 10(4): 399-407.
- 51- Coffey JC; Winter DC; Neary P; Murphy A; Redmond HP; Kirwan WO. Quality of life after ileal pouch-anal anastomosis: an evaluation of diet and other factors using the Cleveland Global Quality of Life instrument. *Dis Colon Rectum*. 2002 Jan; 45(1): 30-8.

- 52- McDermott E, Keegan D, Byrne K, Doherty GA, Mulcahy HE. The Short Health Scale: A valid and reliable measure of health related quality of life in English speaking inflammatory bowel disease patients. *J Crohns Colitis*. 2012 Aug 21.
- 53- Delaney CP; Dadvand B; Remzi FH; Church JM; Fazio VW. Functional outcome, quality of life, and complications after ileal pouch-anal anastomosis in selected septuagenarians. *Dis Colon Rectum*. 2002 Jul; 45(7): 890-4.

Anexo I. Versão em português do IBDQ

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

1. Mais frequente 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 frequência das evacuações

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

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

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

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

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

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

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

1. Sempre
2. Quase sempre

3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Sempre

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7. Nunca

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Absolutamente sem sexo
2. Grande limitação
3. Moderada limitação
4. Alguma limitação
5. Pouca limitação

- 6. Raramente limitação
- 7. Sem limitação alguma

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

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

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

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

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

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

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

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

Apêndice I. Questionário de Identificação

Paciente: _____

Telefone: _____ Endereço: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Estado civil: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Situação profissional atual: _____

Tempo de diagnóstico: _____ Tempo de pós-operatório: _____

Derivação: Sim _____ Não _____

Satisfeito com a cirurgia: Sim _____ Não _____

Recomendaria a cirurgia para outras pessoas com RCUI: Sim _____ Não _____

Complicações pós-operatórias: Sim _____ Quais? _____

Não _____

Apêndice II. Descrição da população

sujeito	tipo res	sexo	idade	est civil	sit prof	t diagn	tem PO	com PO	sat cir	rec cir	derivaç
1	D.C.	M	31	casado	ativa	6	4	não	sim	sim	não
2	D.C.	M	63	casado	inativa	16	16	sim	sim	sim	sim
3	D.C.	F	63	casado	ativa	12	3	sim	sim	sim	sim
4	D.C.	F	39	solteiro	ativa	21	16	sim	sim	sim	sim
5	D.C.	F	42	casado	ativa	15	11	não	sim	sim	não
6	S	F	31	casado	inativa	25	18	sim	sim	sim	não
7	S	M	36	solteiro	ativa	22	19	sim	sim	sim	não
8	S	F	56	casado	ativa	31	19	sim	sim	sim	não
9	S	M	76	casado	ativa	40	20	sim	sim	sim	não
10	S	F	40	casado	inativa	25	24	sim	sim	sim	não
11	jota	M	39	casado	inativa	11	8	sim	não	sim	sim
12	jota	M	68	casado	inativa	17	16	sim	sim	sim	sim
13	jota	M	51	casado	ativa	14	13	sim	sim	sim	não
14	jota	M	37	casado	ativa	9	8	sim	sim	sim	não
15	jota	M	32	solteiro	ativa	13	10	sim	sim	sim	sim
16	jota	M	32	casado	inativa	9	6	sim	sim	sim	não
17	jota	F	51	casado	ativa	13	8	sim	sim	sim	não
18	jota	F	34	casado	ativa	6	6	sim	sim	sim	não
19	jota	F	54	casado	inativa	18	17	sim	sim	sim	não
20	jota	M	66	casado	ativa	15	9	não	sim	sim	não
21	jota	M	45	casado	inativa	9	1	sim	sim	sim	sim
22	jota	F	61	casado	ativa	11	10	sim	sim	sim	não
23	jota	M	28	solteiro	ativa	16	8	não	sim	sim	não
24	jota	F	43	casado	ativa	31	13	sim	sim	sim	não
25	jota	F	35	casado	inativa	14	14	sim	sim	sim	não
26	jota	M	43	casado	ativa	7	5	sim	sim	sim	não
27	jota	F	27	solteiro	ativa	15	6	sim	sim	sim	não
28	jota	M	43	casado	ativa	10	8	sim	sim	sim	não
29	jota	F	57	solteiro	inativa	13	11	não	sim	sim	não
30	jota	F	71	solteiro	inativa	8	6	sim	sim	sim	sim
31	jota	F	44	solteiro	inativa	1	1	sim	não	não	sim

TIPO RES – tipo de reservatório

D.C. – Dupla Câmara

EST CIVIL – Estado civil

SIT PROF – Situação profissional

T DIAGN – Tempo de diagnóstico

TEM PO – Tempo pós operatório

COM PO – Complicações pós operatórias

SAT CIR – Satisfação com a cirurgia

REC CIR – Recomendaria a cirurgia

DERIVAÇ – Derivação

Apêndice III. Principais complicações por sujeito

Sujeito	pouchitis	a nº ev	inc not	não fec il	ev not	reoper	tp pro il	obst int	diar cron
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2	Sim	0	Sim	Sim	0	0	0	0	0
3	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
4	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
5	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	0	Sim	0	0	0	0	0	0	0
7	0	0	0	0	0	0	0	0	0
8	0	0	0	0	0	0	Sim	0	0
9	0	0	0	0	Sim	0	0	0	0
10	Sim	Sim	0	0	0	Sim	Sim	0	0
11	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
12	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
13	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	0	0	0	0	Sim	0	0	0	0
15	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
16	Sim	0	0	0	0	0	0	Sim	0
17	0	0	0	0	Sim	0	0	0	Sim
18	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	0	Sim	0	0	0	0	Sim	0	0
20	0	0	0	0	0	0	0	0	0
21	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
22	0	0	0	0	0	0	Sim	0	0
23	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	0	Sim	0	0	0	0	0	0	0
25	0	0	0	0	0	0	0	0	0
26	0	Sim	Sim	0	Sim	0	0	0	0
27	0	0	0	0	0	0	0	0	0
28	Sim	0	0	0	0	Sim	0	0	0
29	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	0	0	0	Sim	0	0	0	0	0
31	Sim	0	0	Sim	0	Sim	0	0	0

A Nº EV – Aumento do número de evacuações

NÃO FEC IL – não fechou ileostomia

EV NOT – evacuação noturna

REOPER – reoperou

TP PRO IL – tempo prolongado de ileostomia

OBST INT – obstrução intestinal

DIAR CRON – diarreia crônica

Apêndice IV. Respostas sintomas intestinais

Sujeito	IBDQ1	IBDQ5	IBDQ9	IBDQ13	IBDQ17	IBDQ20	IBDQ22	IBDQ24	IBDQ26	IBDQ29
1	7	4	3	5	7	4	7	7	6	7
2	3	4	5	5	4	7	5	2	4	7
3	7	1	6	7	5	7	7	7	7	2
4	7	5	6	5	6	7	7	7	7	5
5	7	7	7	7	6	7	7	7	7	7
6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
7	7	7	7	7	6	7	7	6	7	7
8	5	4	2	3	5	4	7	6	7	7
9	7	7	6	6	4	7	7	7	7	7
10	7	1	7	6	7	4	7	7	1	5
11	2	1	2	2	2	4	1	3	6	3
12	7	7	1	4	4	6	7	7	4	3
13	7	6	7	7	7	7	7	4	7	4
14	7	7	7	7	6	7	7	7	7	4
15	3	7	7	7	7	7	7	7	7	7
16	3	3	4	4	6	6	5	6	3	6
17	4	4	6	7	4	7	7	7	6	3
18	5	1	7	7	4	3	7	4	3	4
19	7	5	4	1	3	1	2	4	4	4
20	7	4	7	7	7	7	7	7	7	7
21	7	1	1	4	6	1	1	2	5	4
22	7	2	7	7	7	7	7	7	7	7
23	7	6	5	6	6	7	6	7	6	7
24	6	4	4	5	7	5	7	7	6	5
25	7	4	3	4	7	7	7	7	4	4
26	4	3	4	4	2	3	7	3	3	4
27	6	6	7	7	7	4	7	7	7	7
28	7	5	7	7	7	7	7	4	4	6
29	1	1	7	7	4	4	7	4	1	1
30	7	4	7	7	6	7	7	6	7	7
31	5	1	7	7	7	7	7	7	4	7

Apêndice V. Respostas sintomas sistêmicos

Sujeito	IBDQ2	IBDQ6	IBDQ10	IBDQ14	IBDQ18
1	5	7	7	5	5
2	4	5	4	2	5
3	3	3	4	7	7
4	2	2	2	4	2
5	4	6	7	7	4
6	7	7	7	7	7
7	4	6	6	7	6
8	4	5	4	6	7
9	7	7	6	1	7
10	2	2	2	1	7
11	2	2	2	3	4
12	2	3	4	1	4
13	4	3	4	4	7
14	7	7	7	4	7
15	6	7	7	7	1
16	4	3	4	2	4
17	4	4	4	5	7
18	3	3	6	1	3
19	3	5	5	1	2
20	7	6	7	7	7
21	3	2	1	1	1
22	7	3	6	7	7
23	6	7	6	6	7
24	6	7	6	4	5
25	7	7	3	7	7
26	1	5	2	1	4
27	3	5	6	1	3
28	5	6	7	4	5
29	7	6	4	3	6
30	7	6	6	6	1
31	4	7	4	4	7

Apêndice VI. Respostas aspectos sociais

Sujeito	IBDQ4	IBDQ8	IBDQ12	IBDQ16	IBDQ28
1	7	7	6	6	7
2	3	3	2	2	5
3	7	7	7	7	1
4	6	4	6	2	3
5	7	7	7	7	7
6	7	7	7	7	7
7	7	7	6	7	7
8	7	7	5	1	6
9	7	7	5	1	7
10	1	6	4	1	3
11	3	3	1	1	2
12	1	4	1	1	4
13	7	7	7	7	5
14	7	7	7	7	7
15	7	7	7	7	1
16	1	5	3	4	4
17	6	6	6	4	7
18	5	4	5	1	2
19	4	7	7	1	2
20	7	7	7	7	2
21	5	2	2	2	5
22	7	7	7	7	7
23	7	7	7	7	7
24	7	7	7	6	7
25	7	7	7	7	7
26	3	2	2	1	5
27	7	7	7	7	7
28	7	7	5	7	7
29	1	1	4	1	7
30	7	7	6	7	1
31	4	7	4	1	1

Apêndice V. Respostas aspecto emocional

Sujeitos	IBDQ3	IBDQ7	IBDQ11	IBDQ15	IBDQ19	IBDQ21	IBDQ23	IBDQ25	IBDQ27	IBDQ30	IBDQ31	IBDQ32
1	6	7	5	7	6	5	7	7	7	7	7	7
2	4	3	3	4	4	6	7	5	3	4	7	5
3	3	2	7	1	1	1	1	1	1	1	1	2
4	3	7	5	6	7	6	7	4	5	2	4	7
5	4	7	7	7	6	5	7	6	7	4	6	6
6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
7	4	7	7	6	6	6	6	7	7	6	6	4
8	7	1	1	6	5	3	1	1	7	3	1	5
9	4	7	6	7	4	6	7	7	6	6	5	7
10	1	1	1	4	7	3	1	3	2	1	7	4
11	1	1	1	3	1	1	3	2	3	1	3	4
12	1	4	1	1	4	1	1	3	6	3	3	4
13	6	7	4	7	4	7	1	7	7	4	7	6
14	7	7	7	7	7	6	7	7	7	6	6	7
15	2	6	7	6	7	7	7	6	1	6	1	2
16	6	6	5	6	6	6	6	6	7	6	6	7
17	4	6	4	5	7	4	7	6	7	4	5	5
18	3	7	3	2	2	2	3	2	6	4	7	4
19	3	4	1	4	7	4	7	2	7	4	7	5
20	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
21	4	7	1	1	7	1	1	2	7	3	7	7
22	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
23	4	7	7	7	7	7	6	7	7	6	6	7
24	6	7	6	6	7	7	7	6	7	5	6	7
25	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
26	4	5	1	4	4	4	1	6	3	3	4	3
27	3	7	7	6	7	5	6	5	7	4	7	3
28	4	7	5	5	4	4	6	5	7	6	7	4
29	4	1	6	1	1	7	7	1	1	4	7	5
30	4	7	7	7	7	5	7	4	4	4	4	7
31	1	1	4	2	1	4	1	2	1	2	1	6