



ORIGINALES

Calidad de vida de pacientes con enfermedad de Crohn

Qualidade de vida de pacientes com doença de Crohn

Quality of life of patients with Crohn's disease

Antonia Mauryane Lopes ¹
Laís Norberta Bezerra de Moura ²
Raylane da Silva Machado ¹
Grazielle Roberta Freitas da Silva ³

¹Enfermera. Alumna de Máster en Enfermería. Universidad Federal do Piauí–Teresina, Piauí. Brasil.

²Enfermera. Máster en Ciencias y Salud. Hospital Universitario do Piauí-Teresina, Piauí. Brasil

³Enfermera. Doctora en Enfermería. Docente del curso de Posgraduación - Máster en Enfermería de la Universidad Federal do Piauí. Teresina, Piauí. Brasil.

E-mail: lopes_mauryane_lopes@hotmail.com

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.266341>

Recibido: 23/08/2016

Aceptado: 18/11/2016

RESUMEN:

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn tratados en la clínica de un Hospital Universitario.

Método: Estudio transversal, descriptivo, exploratorio en el Hospital Universitario del Piauí- Brasil, de julio a diciembre de 2015, y con una muestra de 52 pacientes con enfermedad de Crohn. Se aplicó un formulario sociodemográfico y clínico, y el instrumento "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" para evaluar la calidad de vida.

Resultados: La mayoría eran mujeres, adultos, auto-declarados morenos, casados, con un ingreso familiar de dos salarios mínimos (392 euros), escuela secundaria completa y no bebían alcohol ni fumaban. Con más de cinco años de tiempo de diagnóstico y están parcialmente en remisión de la enfermedad. No mostraron frecuentemente pérdida de peso, diarrea y dolor abdominal en los últimos tres meses. Los pacientes fueron hospitalizados debido a la enfermedad de Crohn, una cuarta parte de ellos fueron sometidos a resección quirúrgica del intestino y como complicaciones las fístulas estaban más presentes. Como tratamiento medicamentoso utilizan asociación de inmunomoduladores y azatioprina. La mayoría hacía pruebas de laboratorio como control, seguido por colonoscopia y nunca ha abandonado el tratamiento. Presentaron calidad de vida regular y tuvieron respuesta "nunca" como la más puntuada en el instrumento. En los dominios síntomas sistémicos, aspectos sociales y emocionales la calidad de vida ha sido regular y en los síntomas intestinales fue satisfactoria con un promedio de 56,15 puntos.

Conclusión: Los pacientes con enfermedad de Crohn presentaron una calidad de vida regular.

Palabras clave: Calidad de vida; enfermedad de Crohn; Enfermería

RESUMO:

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com doença de Crohn atendidos no ambulatório de um Hospital Universitário.

Método: Estudo descritivo-exploratório transversal em Hospital Universitário do Piauí- Brasil, de Julho a Dezembro de 2015, e amostra de 52 pacientes com Doença de Crohn. Aplicou-se formulário para caracterização sociodemográfica e clínica, e o instrumento "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" para avaliar a qualidade de vida.

Resultados: A maioria sexo feminino, adultos, autodeclarados pardos, casados, com renda familiar de dois salários mínimos (392 euros), ensino médio completo e não ingerem bebidas alcoólicas nem fumam. Apresentaram tempo de diagnóstico maior que cinco anos e estão parcialmente em remissão da doença. Não apresentaram acentuada frequência de perda de peso, diarreia e dores abdominais nos últimos três meses. Os pacientes tiveram internação hospitalar devido à doença de Crohn, um quarto deles realizaram ressecção cirúrgica do intestino e como complicações as fistulas tiveram mais presentes. Como tratamento medicamentoso, utilizam associação de imunomoduladores e azatioprina. A maioria realizou exames laboratoriais para controle, seguida de colonoscopia e nunca abandonaram o tratamento. Apresentaram qualidade de vida regular e tiveram a resposta "Nunca" como a mais pontuada no instrumento. Nos domínios dos sintomas sistêmicos, aspectos sociais e emocionais a qualidade de vida foi regular, e nos sintomas intestinais foi satisfatória com média 56,15.

Conclusão: Os pacientes com doença de Crohn apresentam qualidade de vida regular.

Palavras Chaves: Qualidade de Vida; Doença de Crohn; Enfermagem

ABSTRACT:

Objective: To assess the quality of life of Crohn's disease patients treated at the clinic of the University Hospital from Piauí.

Methods: Exploratory and cross-sectional study in the University Hospital of Piauí - Brazil, from July to December 2015, with a sample of 52 Crohn's disease patients. A form was applied to characterize the sociodemographic and clinical profile, and the instrument "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" was used to assess the quality of life.

Results: Most participants were females, adults, self-declared brown-skinned, married, with family income of two minimum wages, with high school education and non-smokers and alcohol drinkers. Diagnostic time was longer than five years, and patients are partly in remission of the disease. Few patients had marked weight loss, diarrhea and abdominal pain in the last three months. Patients had been hospitalized due to Crohn's disease, a quarter of them had undergone surgical resection of the bowel and had had complications such as fistulas, more often. As drug treatment, association of immunomodulators and azathioprine was used. Most had performed laboratory tests for control, followed by colonoscopy and they had never abandoned treatment. Patients presented regular quality of life and the response "never" was the most scored in the instrument. Quality of life was regular in the domains of systemic symptoms, emotional and social aspects, and in the intestinal symptoms, it was satisfactory with an average 56.15.

Conclusion: Patients with Crohn's disease have a regular quality of life.

Key words: Quality of life; Crohn's disease; Nursing

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Crohn (EC) es una de las formas más comunes del universo de las enfermedades inflamatorias intestinales (EII). Se trata de una patología inflamatoria sistémica de origen transmural y etiología desconocida que acomete cualquier segmento del tracto gastrointestinal. Aparece en todo territorio mundial como serio problema de Salud Pública afectando principalmente a jóvenes. Presenta fuertes recaídas, alteraciones inmunológicas y manifestaciones extra intestinales de amplia magnitud, además de todavía ser incurable ⁽¹⁾.

Su presentación clínica consiste en períodos exacerbados y el proceso inflamatorio puede desarrollar complicaciones importantes, tales como estenosis, abscesos, fístulas, sangrado rectal, obstrucciones y neoplasias ⁽²⁾. Con el avance del saber biomédico su ocurrencia puede ser explicada por factores de naturaleza genética y

ambiental, tales como: la pormenorización de las bacterias y/o aumento de la permeabilidad intestinal, ocasionando lesiones gastrointestinales. En ese nuevo contexto, tanto los elementos ambientales, alimenticios, inmunológicos como los infecciosos han sido muy investigados como posibles explicaciones de la EC⁽³⁾.

Diversos estudios epidemiológicos vienen demostrando incidencia y prevalencia crecientes de EC, con aumento en torno a 15 veces en las últimas décadas, en especial en Nueva Zelanda y Australia, que sumaron 16 casos por cada 100.000 habitantes y en Estados Unidos con 7 por cada 100.000. Con mayor ocurrencia en los centros urbanos y población de clase alta, la EC alcanza prevalencia de 50:100.000 en países desarrollados⁽¹⁾.

En Brasil aún son escasos estudios sobre su prevalencia y uno de los primeros estudios publicados destacó un número creciente de portadores de EC en la segunda mitad del siglo XX⁽⁴⁾. Estudio realizado en San Pablo encontró estimativa de 14,8 casos por 100.000 habitantes, con igual proporción en relación a la incidencia entre mujeres y hombres⁽⁵⁾. En Piauí existen pocas investigaciones publicadas sobre ese tema, a pesar del creciente interés.

Actualmente se sabe que la EC puede ocasionar señales y síntomas intestinales con grandes repercusiones, las cuales pueden interferir en la vida social de sus portadores. En este contexto, por tratarse de una enfermedad de factor agravante, los pacientes luchan cotidianamente con numerosas complicaciones y agudizaciones, haciendo imprescindible investigar los factores sociales, fisiológicos y psicológicos que enfrentan, pues estos pueden ser negativos en el bienestar, pero principalmente en la calidad de vida (CV).

Estudiar la CV en los días actuales es un desafío debido a la multiplicidad y subjetividad que el propio concepto carga consigo, pues aún no hay consenso entre los investigadores sobre la correcta definición del término. La Organización Mundial de Salud (OMS) estableció que CV se presenta como discernimiento del individuo sobre su categoría en la vida, en el ambiente de la cultura y de los sistemas de valores en los cuales vive, y en relación a sus objetivos, viabilidades, patrones y preocupación⁽⁶⁾.

La CV es determinada por la evaluación del estado actual en relación al ideal, así como el que las personas consideran como factores importantes en sus vidas, y su medición sirve como un buen parámetro para evaluación del impacto de la enfermedad frente al individuo, dado que las modificaciones tanto fisiológicas como psíquicas pueden surtir efectos variados en esos pacientes y en toda su extensión familiar, influyendo desde la capacidad funcional hasta su bienestar social⁽⁷⁾.

Mediante la relevancia de esa investigación surgió la siguiente problemática: ¿Cuáles son los cambios en la CV de los individuos afectados por EC? Frente a la importancia del tema, el presente estudio objetiva evaluar la CV de los pacientes de EC atendidos en el ambulatorio del Hospital Universitario de Piauí (HUPI).

Se espera que estudiar la CV de personas con esa patología incurable traiga grandes contribuciones, pues los resultados podrán auxiliar en la construcción de inferencias, y conocer de forma predictiva cual es el área de atención que más cuidado necesitan.

MATERIAL Y MÉTODO

Investigación de diseño transversal descriptivo-exploratorio con abordaje cuantitativo realizada en una muestra con 52 pacientes con diagnóstico de EC atendidos en el ambulatorio del HUPI, que es un hospital escuela del municipio de Teresina-PI. El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia. Este procedimiento permitió construir la muestra con mayor número de portadores de EC a partir de los siguientes criterios de inclusión: pacientes con EC, de ambos sexos, con diagnóstico comprobado, en acompañamiento ambulatorio en el HUPI. Fueron excluidos los pacientes con colostomía y o ileostomía, debido a la particularidad de algunos ítems del instrumento para evaluar la CV de los portadores de enfermedad (DII); pacientes internados y niños (<12 años).

Para la recolección de los datos fue utilizado formulario semi estructurado que implica características sociodemográficas (sexo, edad, escolaridad, tipo y renta familiar, número de personas que conviven, color de la piel, hábitos tabáquicos y etílicos), aspectos clínicos (tiempo de diagnóstico, tiempo de tratamiento, comorbilidades asociadas, remisión de la enfermedad, primeros síntomas de la enfermedad, síntomas más frecuentes en los últimos tres meses, número de ingresos, procedimientos quirúrgicos, exámenes, abandono, complicaciones y tratamiento medicamentoso). Para evaluar la CV de los portadores de EII, se utilizó instrumento llamado *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ).

Se trata de un instrumento validado y traducido a lengua portuguesa, con buenas medidas psicométricas en cuanto a la validez y confiabilidad, presentando índice de Cronbach 0,9. Formado por 32 preguntas divididas en ámbitos, las cuales son presentadas de manera desordenada para disminuir la tendencia en las respuestas⁽⁸⁾.

Estos ámbitos son clasificados en síntomas intestinales, síntomas sistémicos, aspectos sociales y aspectos emocionales. Cada uno posee preguntas con opciones de respuestas en la forma de múltiple elección con siete alternativas. La puntuación “uno” significa peor estado de QV y “siete”, el mejor, sumándose el total de puntos obtenidos en cada ámbito resultará la puntuación total.

La escala de puntos resultantes de la suma de cada respuesta va de 32 a 224 puntos. Como referencia será utilizada para la clasificación de CV las puntuaciones: ≥ 200 puntos se clasifican con Excelente, 101-150 como bueno, 151-199 como regular y ≤ 100 se caracteriza como mala CV⁽⁹⁾.

Para la evaluación cualitativa de la suma de cada ámbito del IBDQ, fue utilizado el método matemático propuesto por Tilio *et al*⁽¹⁰⁾. Se dividió en tres el intervalo entre la puntuación mínima y máxima de cada ámbito, así se consideró para síntomas intestinales puntuaciones de 24 - 40,99 insatisfactorio, 41-55, 99 regular y 56-70 satisfactorio.

En los síntomas sistémicos 6-19,99 insatisfactorio, 16 - 25,99 regular y de 26-35,00 satisfactorio. En relación a los aspectos sociales 6-19,99 insatisfactorio, 16 - 25,99 regular y de 26-35,00 satisfactorio. En el ámbito aspectos emocionales 19 -40,99 insatisfactorio, 41- 62, 99 regular y 63-84 satisfactorio.

La recolección de los datos ocurrió en el mes de diciembre de 2015. Los participantes de la investigación fueron abordados individualmente en el ambulatorio de

gastroenterología del HUPI después de las consultas, durante infusiones medicamentosas de inmuno-modulares y, mensualmente en la reunión de la Asociación de los Portadores de la Enfermedad de Crohn y Recto colitis Ulcerosa del Norte Nordeste del Brasil (ACROHNN). El desarrollo del estudio atendió las normas nacionales e internacionales cuanto a la ética en investigación implicando seres humanos, obedeciendo a la resolución 422/2012 con número del CAAE 48207115.0.0000.5214.

El procesamiento de los datos y análisis estadístico fue realizado por medio del programa *Statistical Package for the Social Science*, versión 20.0. Las variables cuantitativas fueron presentadas por medio de estadística descriptiva (media, mediana y desvío estándar). Se utilizó el *T student* para comparaciones de la CV con datos sociodemográficos y clínicos de los portadores de EC y anova oneway para varianza. Para los análisis de los datos fue considerado el nivel de significancia de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Fueron evaluados 52 pacientes de ambos sexos, siendo 55,8% del sexo femenino, con edad comprendida entre 26-36 años, alcanzando una media de edad de 37,04 años; 48,1% auto-declarados pardos y 34,6% están casados/unión estable. En relación al tipo familiar 77,0 % son nucleares con media de 1 a 5 personas conviviendo en el mismo domicilio, o sea, viven acompañados, 25,0% revelaron vivir mensualmente con dos salarios mínimos y 17,3% con más de cinco salarios, considerando el valor actual en € 191. En cuanto a la escolaridad 44,2% de la muestra poseían Enseñanza Secundaria completa, 26,9% se encontraban desempleados, 26,9% pensionistas, y 63,5% afirman seguir la religión Católica Apostólica Romana.

En relación a los hábitos 96,2% de los participantes de la investigación declararon no ser fumadores y 80,8% afirmaron no ingerir bebidas alcohólicas. Las características de la población del estudio para las variables analizadas están descritas en la Tabla 1.

Tabla I - Distribución de las características socio demográficas y económicas de los pacientes con DC (n=52). Teresina (PI),Brasil,2015

Variables	m±dp	n	%
Edad (años)	37,04±13,84		
15 – 25		21	40,4
26 - 36		25	48,1
37 – 47		51	9,6
38 – 58		1	1,9
Sexo			
Femenino		29	55,8
Masculino		23	44,2
Color de Piel			
Parda		34	65,4
Blanca		12	23,0
Negra		6	11,6
Escolaridad			
Analfabeto		3	5,8
Enseñanza Primaria		9	17,3
Enseñanza Secundaria		23	44,2
Universitario		16	30,8
Pos-Graduación		1	1,9

Estado Civil		
Casado (a)/unión estable	18	34,6
Soltero	12	23,1
Viudo	12	23,1
Divorciado	10	19,2
Ocupación		
Pensionista	14	26,9
Desempleado (a)	14	26,9
Ama de casa	13	25,0
Jubilado	8	15,4
Empleado (a)	3	5,8
Tipo familiar		
Nuclear	40	77,0
Extensa	9	17,3
Unitaria	1	1,9
Reconstruida	2	3,8
Vive		
Acompañado (a)	49	94,2
Solo (a)	3	5,8
Número de personas que viven en la casa		
1-5	45	86,5
6 - 11 personas	7	13,5
Renta Familiar *		
Menor que 1(salario mínimo)	11	21,2
Un (1) Salario Mínimo	10	19,2
Dos (2) Salarios Mínimos	13	25,0
Tres (3) Salarios Mínimos	1	1,9
Cuatro (4) salarios Mínimos	8	15,4
Superior a (5) Salarios Mínimos	9	17,3
Hábitos Tabaquista		
Si	2	3,6
No	50	96,2
Hábitos Etilicos		
Si	10	19,2
No	42	80,8
Religión		
Católica Apostólica Romana	33	63,5
Evangélico (a)	15	28,9
Otras	2	3,8
Sin religión	2	3,8

*Valor del salario mínimo en € 191. m= media, dp= desvío estándar.

En cuanto a los aspectos clínicos, en lo que se refiere al tiempo de diagnóstico de EC, 36,5% respondió tener más de cinco años de enfermedad. En cuanto a la remisión 50,0% respondió que no están en actividad. En relación a los síntomas intestinales en los tres meses anteriores a la recolección de datos, se verificó que 34,0% no presentaron pérdida de peso, solo 26,9% dolores abdominales y 35,0% de los casos no tuvieron diarrea.

En cuanto a las comorbilidades existentes 86,5% relataron no poseer. Cerca de uno de cada tres ya tuvieron ingreso hospitalario durante el curso de la enfermedad.

En lo que concierne a la aparición de complicaciones relacionadas con la EC 53,8% afirmó que tiene o ya tuvo fístula, 35,5% presentó hemorragia/ sangrado rectal. Un cuarto de los entrevistados ya fue sometido a la resección quirúrgica del intestino. Sobre los exámenes para el tratamiento/control de la enfermedad en el transcurso del año 2015, 96,1% realizaron exámenes de laboratorio y 55,7% colonoscopia.

En relación a la terapia farmacológica combinada utilizada en el momento para el tratamiento, todos hacen uso de Infliximab por vía endovenosa, y 46,2% utilizan la Aziotropina por vía oral. No hubo relato de abandono al tratamiento (Tabla 2).

Tabla II - Caracterización de los Aspectos Clínicos de los pacientes con DC (n=52). Teresina (PI), Brasil, 2015

VARIABLES	n	m±dp	%
Tiempo de Diagnóstico de la EC (años)			
Menor que uno (1)	3		5,8
Un (1)	3		5,8
Dos (2)	10		9,6
Tres (3)	5		19,2
Cuatro (4)	4		7,7
Cinco años	8		15,4
Mayor que (5)	19	6,73±6,06	36,5
Remisión de la Enfermedad			
Si	26		50,0
Síntomas intestinales de la EC en los últimos tres meses			
Dolor abdominal	18		34,5
Diarrea	14		26,9
Pérdida de peso	19		36,5
Otros	27		51,9
Ingreso debido a EC			
Si	19		36,5
Complicaciones debido a EC			
Fístulas	28		53,8
Sangrado rectal/hemorragia	19		36,5
Otros	8		15,4
Medicamentos utilizados			
Mezalasina	14		23,1
Aziotropina	24		46,2
Infliximab	52		100

m= media, dp= desvío estándar.

Fuente: investigación directa

En lo que se refiere a los datos sobre la CV el estudio mostró que 32,7% tiene CV regular, 30,8% buena QV y 26,9% excelente, 9,6% fue evaluado con una mala CV.

No se encontraron diferencias significativas en los valores medios de CV total entre los sexos, ambos se encuentran en la franja clasificada como buena de acuerdo con la escala IBDQ. Participantes que tuvieron pérdida de peso y presentaron dolor abdominal y diarrea tuvieron valores de CV inferiores, o sea, peor CV.

Los pacientes de EC analfabetos presentaron mala CV media, que ha diferido estadísticamente de los que poseen Enseñanza Secundaria ($p=0,021$) y Enseñanza Superior ($p=0,035$), ambos con buena CV media. La presencia de fistula y hemorragia, así como el estado civil, no presentaron diferencias estadísticamente significativas para la población estudiada (Tabla 3).

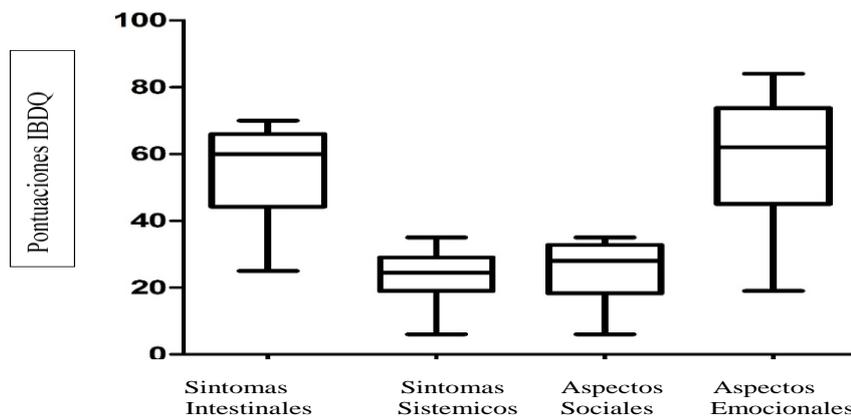
Tabla III - Comparación de las medias de CV total del IBDQ de acuerdo con sexo, presencia de pérdida de peso, dolor abdominal, diarrea, fístula y hemorragia, escolaridad y estado civil. Teresina (PI), Brasil, 2015.

	CV (n=52) (m±dp)	p-valor
Sexo		
Masculino	166,76±46,21	0,311 ^a
Femenino	154,13±41,43	
Pérdida de Peso		
Si	141,74±36,07*	0,015 ^{a**}
No	172,36±45,02	
Dolor abdominal		
Si	132,17±36,25*	0,000 ^{a**}
No	176,53±40,49	
Diarrea		
Si	140,71±32,29*	0,041 ^{a**}
No	168,71±45,92	
Fístula		
Si	164,64±43,32	0,546 ^a
No	157,13±45,78	
Hemorragia		
Si	153,53±48,10	0,349 ^a
No	165,58±41,90	
Escolaridad		
Analfabeto	92,33±15,01*	0,035 ^{b**}
Enseñanza Primaria	155,78±46,26	
Enseñanza Secundaria	169,09±36,23	
Enseñanza Superior	165,47±48,03	
Estado Civil		
Soltero	171,00±43,44	0,314 ^b
Casado	167,72±44,21	
Divorciado	162,30±35,14	
Viudo	140,58±49,97	

^a = Test t student; ^b = Anova oneway; * Valores de medias estadísticamente inferiores.
**Valores de p significativo al nivel de 95%.

En la descripción de las puntuaciones de los ámbitos del IBDQ, en los síntomas intestinales hubo desvío estándar de 56,15±12,04 con una media de 60, alcanzando valor máximo de 70 puntos; síntomas sistémicos 23,35±7,17, media de 24,50 y valor mínimo 6 y máximo de 35 puntos; aspectos sociales fue de 25,71 ±8,23, media de 28,0 con valores de mínimo de 6 y 35 de máximo alcanzado; aspectos emocionales 58,21±18,81 con media de 62, siendo el mínimo de 19 y máximo de 84 puntos. En la puntuación total la CV tuvo desvío estándar de 161,17±44,15, con media de 169, mínimo de 60 y máximo de 223. Esas informaciones constan en la figura I.

Figura 1 - Ámbitos del IBDQ de los pacientes con EC(n=52). Teresina (PI), Brasil, 2015.



Análisis cualitativo de la puntuación del IBDQ

En el análisis de los ámbitos del IBDQ se constató que en los síntomas intestinales (aspectos físicos) 53,9% de los entrevistados respondió que en las últimas dos semanas nunca presentaron diarrea, 44,3% no tuvo cólicos y 19,0% estuvo incomodado por dolores de barriga, así como 9,3 % presentó hinchazón. En cuanto a la pregunta de eliminación de gases 44,2% respondió que no hubo ningún problema; 76,9% no presentó “sangrado rectal” en las evacuaciones.

En el ítem relacionado a evacuar accidentalmente en las ropas 78,9% revelaron que nunca tuvieron ese problema, así como 71,4% no presentaron dificultad de ir al baño a evacuar y no poder, a pesar del esfuerzo y 11,5% se sintieron mareados en las últimas dos semanas. En el ámbito de los síntomas intestinales la CV de los participantes de la investigación fue satisfactoria, con una media de 56,15.

En relación al ámbito síntomas sistémicos en las últimas dos semanas cuando cuestionados sobre la frecuencia en sentirse cansados, fatigados o exhaustos hubo una semejanza en las respuestas “nunca y raramente”, correspondiendo 23,1%; en cuanto a la disposición física sentida 32,6% revelaron una moderada cantidad de energía y 15,4% sintieron malestar.

En cuanto a la frecuencia de los problemas ocurridos que impidió tener una buena noche de sueño o por despertar debido a la disfunción intestinal 48,1% afirmaron como respuesta nunca, así como 32,6% relataron que tienen problema en mantener el peso corporal. En este ámbito la CV de los participantes de la investigación fue regular, con una media de 23,35.

En el ámbito referente a los aspectos sociales sobre la frecuencia en las últimas dos semanas 51,9% respondieron que no dejaron de ir a la escuela o al trabajo debido al problema intestinal, mientras que 17,4% revelaron como respuesta “siempre” y “casi siempre”. En relación a cancelar o atrasar un compromiso debido a la disfunción de la evacuación 5,9% respondieron que siempre sucede y 15,3% revelaron tener dificultades de practicar deportes o divertirse como gustaría de haberlo hecho.

En lo que se relaciona a la frecuencia de evitar lugares que no tengan baños bien cerca 55,9% respondieron que nunca tuvieron este problema y 11,5% que siempre sufren con esto, en cuanto a la disminución de la actividad sexual por causa del problema intestinal 28,4% de los participantes de la investigación afirmaron que no hubo limitación alguna, en las últimas semanas. La CV en este ámbito fue regular, con media de 25,71.

En relación a los aspectos emocionales sobre la frecuencia de sentirse frustrado, impaciente o inquieto 27,0 % respondieron que pocas veces sufren con esto; y con la posibilidad de realizar una cirugía debido al problema intestinal 51,6% afirmaron que nunca se cuestionaron al respecto; cuando fueron indagados sobre el miedo sentido en no encontrar baño cerca 9,6% relataron que sintieron miedo en las últimas dos semanas. Ya en sentirse deprimido y sin coraje 17,3% revelaron que siempre sienten estos sentimientos.

En cuanto a la frecuencia de sentirse preocupado o ansioso, debido a las preocupaciones que la propia EC acarrea, 36,7% respondieron que nunca, y en sentirse tranquilo y relajado 11,5 % afirmaron positivamente.

Sobre el hecho de quedar avergonzado por causa del problema intestinal 13,7% declararon sufrir en relación a eso y 11,5% siempre sintieron ganas de llorar en las últimas dos semanas, 50,0% no sienten rabia por tener EII; En este ámbito la CV de los participantes fue regular, con una media de 58,21.

Vale destacar además que, en relación a sentirse irritado 27,0% respondieron que nunca tuvieron esa actitud en las últimas dos semanas, así como 34,6% nunca sintieron falta de la comprensión por parte de las otras personas. Ya en cuanto a la satisfacción o agradecimiento con su vida personal 34,6% respondieron que se sienten extremadamente satisfechos y que no podría estar más feliz o agradecido en este momento. En este ámbito la CV de los participantes fue regular, con una media de 58,21.

Hubo semejanzas en las respuestas “siempre y muy pocas veces” en relación a sentirse preocupado y ansioso, siendo que la alternativa “Nunca” prevaleció.

DISCUSIÓN

En este estudio hubo mayor distribución de la EC en el grupo de edad considerado adulto. Las evidencias científicas observan desarrollo mayor de la EC en las personas más jóvenes, pues generalmente comienza durante la adolescencia y al inicio de la vida adulta ⁽¹¹⁾. En contrapartida se sabe que no hay diferencia en el curso clínico de la enfermedad cuando el parámetro grupo de edad es considerado, y la peor CV de los pacientes con EC es vista en portadores de la enfermedad en la tercera edad ⁽¹²⁾. Se notó también prevalencia del sexo femenino, color pardo, casados/unión estable y escolaridad Enseñanza Secundaria completa. Esos datos, en especial el sexo, es evidente en la mayoría de los estudios internacionales y brasileños ⁽⁸⁻¹²⁾. Mientras tanto, autores afirman que esa no sea característica general, pudiendo sufrir variaciones geográficas de localidades de la investigación, así como diferencias de hábitos culturales relacionados al género y los diferentes factores de riesgos que están inherentes ⁽¹³⁾.

Vale destacar que estudio realizado con el fin de investigar la relación de CV con factores clínicos y socio demográficos mostró que no hay relación directa, y que el factor género no es predictivo. En contrapartida, la CV tiende a ser mejor en los hombres con EII en comparación con las mujeres ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Se observó también que los colores pardo o blanco prevalecieron en EC, aunque no hay correlación significativa, lo que se asemeja a los datos encontrados en esta investigación ⁽¹⁶⁾.

El nivel educativo más alto tiene significativa relación con la mejor CV, ésto puede ser explicado por la capacidad mayor para la obtención de las informaciones, lo que les garantiza conocimiento mayor de las posibles complicaciones de la enfermedad y menor índice de ansiedad ⁽¹⁷⁻¹²⁾. En esta casuística los analfabetos presentaron mala CV, evidencia también confirmada en otros estudios con pacientes de EC que mostró resultados inferiores en relación a la CV ⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Destaca el hecho de que la mayoría de los participantes vive con renta familiar de dos salarios mínimos, ser familias nucleares y encontrarse desempleados. Estas informaciones se correlacionan con el perfil social de la población de Brasil, especialmente de los pacientes que son atendidos en Hospitales Públicos Universitarios ⁽²⁰⁾. Por otro lado, considerando algunos factores que puedan influenciar en ciertos ámbitos, principalmente en el ámbito social y psicológico, estar en proximidad de la familia y tener apoyo de soporte es crucial y traerá resultados satisfactorios en la recuperación de los pacientes. En un estudio que evaluó la capacidad laboral de portadores de EII, entre ellas la EC, se observaron altas tasas de desempleo en comparación con la población como un todo ^(21, 19,22).

Sin embargo, la CV es significativamente menor en las dimensiones de los pacientes que no están activos en el trabajo, en vista que la situación profesional es encarada como componente básico que posee fuerte influencia, en especial en portadores de enfermedad crónica ⁽²³⁾. En contrapartida, investigación reciente destacó que aunque los pacientes estén trabajando no hubo cambios significativos en la evaluación de la CV, datos corroboran con los encontrados en esta investigación ⁽²⁴⁾.

Además, otro factor de gran interés es el tabaquismo en la EC, pues se configura como factor de riesgo consistente en la ocurrencia y evolución de la EC asociado a otros factores, pero las evidencias son mayores en portadores activos, cerca de 2-4 veces posee más riesgo de tenerla en comparación a los ex-fumadores y no fumadores ⁽²⁵⁾.

Por otro lado, estudios con una población de pacientes con EC en muestra de 32 pacientes no hubo mayor riesgo para la aparición de la EC entre fumadores, mientras que entre ex-fumadores 72,7% desarrollaron EII, después de dejar. En este estudio hubo una bajísima prevalencia de hábitos tabáquicos entre los portadores, se cree en la hipótesis del bajo número de la muestra. En la relación de influencia entre el tabaco y la CV con los dos tipos de EII, aún son necesarios estudios que comprueben tal asociación ^(26,18).

A pesar de las manifestaciones de dolor abdominal, diarrea y pérdida de peso ser marcantes y comunes en los pacientes con EC, en este estudio no fue posible observar grandes ocurrencias en los últimos tres meses. Sin embargo, es pertinente aclarar que esas son más prevalentes en la fase activa de la enfermedad, ocurriendo una disminución significativa en fase de remisión, tal hecho puede ser justificado aún por todos hacer tratamiento medicamentoso adecuado y por los

diversos grados de intensidad de la enfermedad. En contrapartida, estos síntomas tuvieron, en este estudio, valores inferiores de CV, hecho también observado por otras evidencias ⁽²⁷⁾.

De esa manera, queda evidente que los síntomas intestinales de la EC influyen negativamente en la CV de sus portadores. Los síntomas presentados por los portadores de EII pueden generar cambios de gran impacto, sea en el inicio o tardío. En esta investigación, se verificó número significativo de pacientes que asociaron el inicio de los síntomas de pérdida de peso, seguida de dolor abdominal y diarrea, con síntomas más presentes al inicio del diagnóstico de la enfermedad, ya que el dolor abdominal es bien común en la fase activa de la enfermedad ⁽¹⁵⁾.

Está demostrado que la variable tiempo de diagnóstico, sea tardío o precoz, no tiene relación directa con CV de los portadores de EC. La diferencia puede estar relacionada con otros diversos aspectos ⁽¹⁸⁾. Por otro lado, evidencias confirman que los pacientes que tienen duración de la enfermedad más reciente tienden a ser más ansiosos, lo que influye considerablemente en la CV, aunque no fue demostrada todavía tal significancia de que cuanto más larga la duración mejor CV ⁽²⁸⁾.

Otra característica de peor CV es la ocurrencia de ingreso, pues se encontraron puntuaciones inferiores al IBDQ en otras investigaciones. Desde el punto de vista de la clínica, altos números de hospitalizaciones y complicaciones son factores determinantes en la CV. En cuanto a la presencia de fístula, datos encontrados en este estudio y en otras investigaciones, demostraron menores índices en la CV en esos pacientes ⁽²⁹⁾.

Esos resultados son semejantes a los hallados de base poblacional de pacientes con EC, en que fue visto riesgo acumulativo de desarrollo de una fístula de 33 y 50 por ciento, después de 10 y 20 años del diagnóstico. De esa manera es interesante enfatizar que esos pacientes tienen mayor riesgo de necesitar de procedimientos quirúrgicos, otra medida que posee fuerte influencia en la CV ⁽³⁰⁾.

La CV tiende a la mejoría de querer vivir armoniosamente bien, para surgir nuevas condiciones de salud ⁽⁷⁾. En el análisis cualitativo del IBDQ demostró CV regular, esta muestra alcanzó resultados arriba de los esperados, en el que tuvo la alternativa “nunca” (mejor CV) como principal respuesta y los participantes se sienten extremadamente satisfechos, agradecidos y felices. Vale destacar que en los ámbitos sistémicos, sociales y emocionales hubo predominancia de la CV regular, datos semejantes en estudio desarrollado, cuyo foco fue evaluar la CV en portadores de EII ⁽³¹⁾

Esos resultados muestran que los portadores de EC, en las últimas dos semanas viven de cierta forma regular en los datos que juzgan como mejor CV, mediante el IBDQ, sin embargo, diferentes factores, tales como la situación en que el paciente se encuentra en aquel momento y su visión en definir su CV son factores cruciales que deberán ser considerados para el resultado clínico.

Por otro lado, datos coinciden con los de la muestra en relación al ámbito intestinal, en que obtuvieron mayor media y se clasifican con CV satisfactoria ⁽³¹⁾. Tal hecho puede ser explicado por la mayoría estar en remisión de la enfermedad,

respondiendo bien a la terapia farmacológica, ya que en este componente las preguntas se refieren a los aspectos físicos propios de la enfermedad.

Vale destacar que las puntuaciones obtenidas son similares a algunos encontrados en portadores de EII en otros países, como Reino Unido y EUA, en especial a los componentes de los síntomas intestinales y aspectos emocionales ⁽⁸⁾.

En contrapartida, otro estudio utilizando el IBDQ constató a 73,33% de individuos con CV de buena a excelente y solo 26,66% de regular a mala. Las discrepancias existentes en esos resultados pueden tener relación directa con las variadas formas de metodología realizadas, sin embargo no encontró gran significancia del IBDQ cuando alargado para un período superior a 60 días, al contrario de 15 días ⁽¹⁸⁾. Un factor a ser considerado en este momento es el hecho de esos portadores estar afectados por una enfermedad crónica, que además de poseer fases de remisión y exacerbación le causa impacto negativo ^(31,32).

Se revela interesante, en este contexto, enfatizar que CV de forma general está asociada a la influencia y la situación de actividad de la enfermedad en ese momento, así como las características individuales de cada paciente. De esa forma son necesarios estudios de tipo comparativos para mejor comprensión de resultados indicativos de CV regular, incluso aunque la mayoría se declaren satisfechos.

Por último, el uso de Infliximab de dos en dos meses para pacientes con EC se mostró eficaz en la inducción y manutención de la remisión en pacientes activos con respuesta insuficiente a la terapéutica convencional. Esta afirmación corrobora al estudio multicéntrico randomizado, en que 573 enfermos de 45 centros fueron divididos en tres grupos distintos separados por diferencias en la administración de la dosis en los intervalos de 0, 2, y 4 meses, y después de la evaluación de 54 semanas, observó el mayor índice de remisión en el grupo control que utilizaba el Infliximab cada ocho semanas ^(33,34).

Con el objetivo de evaluar los factores de la respuesta al tratamiento asociados con anti-factor de necrose tumoral - anti- TNF (Infliximab o adalimumab) en pacientes con EC se llegó a la conclusión que hubo mejor respuesta en los que usaron los anti – TNF en combinación con aziotropina, en especial en mujeres, y que la mejoría en la CV también fue mantenida a lo largo de este mismo período ^(35,36). La misma investigación además aclara que una única dosis de Infliximab, aumentó significativamente la CV, en el grupo que respondieron al IBDQ.

Otra variable que merece ser aclarada son las comorbilidades concomitantes a EC, que predice una peor CV. En esta investigación no hubo acentuada presencia de comorbilidades, lo que mejor defiende la CV regular, a pesar de ser factor predictivo de tipo negativo encontrado en todos los ámbitos del IBDQ, en otros estudios ⁽²⁰⁾.

CONCLUSIONES

Se considera que evaluar la CV de portadores de EC es de suma importancia por posibilitar reflexiones y acciones, tanto de los respectivos sujetos como en los profesionales de salud que les asisten, buscando preservar la salud y cualificar la asistencia.

Los resultados de esa investigación permiten afirmar que la CV de la muestra estudiada se presentó como regular y que hay interferencia en la vida de los individuos investigados de forma negativa, con base en las dimensiones más comprometidas del instrumento IBDQ utilizado, tales como en las dimensiones sistémicas, sociales y emocionales, y en los aspectos clínicos: pérdida de peso, dolor abdominal y diarrea presentaron valores de CV inferiores.

Los resultados de esa investigación llevan a la reflexión e importancia de la enfermería para conocer los portadores de EC, para favorecer la planificación de la asistencia, de forma humanizada y personalizada.

Para adquisición de implicaciones en la práctica clínica se evidenció la necesidad de la evaluación permanente de la CV de esos pacientes por medio de escalas predictivas a fin de que se torne instrumento para cualificar la asistencia, dado que estos pacientes precisan ser evaluados permanentemente en las instituciones de salud, inclusive en las que son hospitales de referencia.

Los resultados obtenidos con esa investigación pueden ser igualmente importantes en el sentido de instigar y estimular investigadores y estudiantes a realizar más investigaciones implicando la referida temática, pues la evaluación de la CV en esta clase es algo que merece destaque de mayor investigación por tratarse de una enfermedad que engloba varios aspectos psicológicos, sociales y fisiológicos que interfieren en la QV.

REFERENCIAS

- 1.Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Doença de Crohn. Brasília: Ministério da saúde, 2014. Portaria n.966, de 02 de Novembro de 2004. DOU Brasília, DF, n.214, seção I, p. 77-85, 5 de Nov. 2014.
- 2.Freeman HJ. Long-term natural history of Crohn's disease. World J Gastroenterol. 2009; 15(11):1315-18. 1315-1318.
- 3.World Gastroenterology Organization Practice Guidelines. Doença Inflamatória Intestinal: uma perspectiva global. 2009.1(1)
- 4.Gaburri PD, Chebli JM, Castro LE, Ferreira JO, Lopes MH, Ribeiro AM et al. Epidemiology, clinical features and clinical course of Crohn's disease: a study of 60 cases. Arq Gastroenterol. 1998; 35 (4): 240-6
- 5.Victoria CR., Sassak LV, Nunes HR. Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in Midwestern of São Paulo State, Brazil. Arq Gastroenterol.2009; 46 (1):20-5.
6. World Health Organization (who). The World Health Organization Quality of Life Assesment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med.1998.1995
- 7.Almeida MAB. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa / São Paulb: Escola de Artes, Ciências e Humanidades. EACH/USP.2012.142.
- 8.Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda CFMB. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (IBDQ). Arq. Gastroenterol. 2004; 41(2): 137-143.
- 9.Meyer ALM. Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de Retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana

- há mais de dez anos. São Paulo. Dissertação. (Mestrado). Universidade Federal de São Paulo. 2009.
10. Tilio MSG, Ariasb L, Camargob GM, Oliveira PSP, Panzettib N V, Ayrizonob M L S et al. Quality of life in patients with ileal pouch for ulcerative colitis. *J coloproctol*. 2013; 33(3):113–117
 11. Graff LA, Walker JR, Bernstein CN. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management. *Inflamm Bowel Dis* 2009; 15(7):1105-18.
 12. Michael JR, MD, MSCI, Ashish D MBBS, MSPH, Shehzad A. Saeed, MD. Inflammatory bowel disease in children and adolescents. *JAMA Pediatr*. 2015; 169(11): 1053-1060.
 13. Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis*. 2013; 7 (1):467-73.
 14. Gandhi S, Jedel S, Hood M M, Mutlu E, Swanson G, Keshavaezian A. The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease. *J. Crohn's Colitis*. 2014; 8 (5):401-408.
 15. Magalhães JD, Francisca DC, Pedro BC, João FM, Silvia L, Maria JM, José C. Disability in inflammatory bowel disease: translation to portuguese and validation of the Inflammatory Bowel Disease – Disability Score. *GE Port. J. Gastroenterol*. 2015; 22 (1): 4-14.
 16. Zelinkova Z, Der Woude CJ, Gender and. Inflammatory Bowel Disease. *J. Clín. Cell Immunol*. 2014; 5(4): 245.
 17. Faria LC, Ferrari MLA, Cunha AS. Aspectos clínicos da doença de Crohn em um centro de referência para doenças intestinais. *GED Gastroenterol Endosc Dig*. 2004 ; 23(4):151-64.
 18. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fábregas S, García N, Gelabert J, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis*. 2005; 11(5): 488-96.
 19. Coelho MID. Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal. Covilhã. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina). Universidade da Beira Interior - Faculdade ciências da Saúde. 2010.
 20. Taft TH, Keefer L, Artz C, Bratten J, Jones MP. Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Qual. Life Res*. 2011; 20 (9): 1391-1399.
 21. Peruzzi EP, Soares HF, Barros GG, Rego RGG, Zaltman CEC Siqueira EC. Análise descritiva dos perfis social, clínico, laboratorial e antropométrico de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, internados no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Rio de Janeiro. *Arq. Gastroenterol*. 2007; 2(4):332-339.
 22. Feagan BG, Bala M, Yan S, Olson, Hanauer S. Unemployment and disability in patients with moderately to severely active Crohn's disease. *J. Clin. Gastroenterol*. 2005; 39(3)390-500.
 23. Israeli, E, Graff AL, Clara I, Walker R J, Mix L M, Targownik LE, Beenstein C N. Low prevalence of disability among patients with inflammato bowel diseases a decade after diagnosis. *Clín. Gastroenterol. Hepatol*. 2014; 12(8): 1330-1337.
 24. 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; 395 (1):49-56.

25. Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. Results at up to 20 years after ileal pouch-anal anastomosis for chronic ulcerative colitis. *Br J Surg*. 2007; 94 (3):333-40.
26. Campos MOB, Cavalcante TB. Smoking: etiologic factor for Crohn's disease. *Rev Enferm UFPI*. 2012; 1(3):201-204.
27. Martins Jr EV, Araújo IS, Atallah AN, Miszputen SJ. Tabagismo e doença inflamatória intestinal: estudo epidemiológico caso-controle. *Arq Gastroenterol*. 1996; 33(2): 654-657.
28. Bielefeldt K, Davis B, Binion DG. Pain and inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2009; 15(5): 778-88. Review.
29. Kuriyama M, Kato J, Kuwaki K et al. Clinical factors that impair health-related quality of life in ulcerative colitis patients vary with the disease duration. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. July 2008; 20(7): 634-41.
30. Burisch J, Weimers P, Pedersen N, Cukovic-Cavka S, Vucelic B, Kaimakliotis I, et al. Health-related quality of life improves during one year of medical or surgical treatment in a European population-based inception cohort of patients with inflammatory bowel disease--an ECCO- Epi Com study. *J Crohns Colitis*. 2014; 8(9):1030-42
31. Mc Dermott 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; 21 (4):123-32.
32. Tilio M S G. Análise da qualidade de vida pós-operatória em pacientes com reservatório ileal por retocolite ulcerativa. Campinas-SP. Dissertação [Mestrado] Universidade Estadual de Campinas. 2013. [acesso em 04 dezembro 2015]. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000906635>
33. 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 coloproctol*. 2000; 20(3):145-52.
34. Schnitzler F, Fidder H, Ferrante M. Mucosal healing predicts long-term outcome for maintenance therapy with infliximab in Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2009; 15(9) 1295–301.
35. Hanauer SB, Feagan BG, Lichtenstein GR, Mayer LF, Schenreiber S, Colombel et al. Maintenance infliximab for Crohn's disease: the ACCENT I randomised trial. *Lancet*. 2002; 359: 1541-1549.
36. Silva, ICL. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes acometidos por doença inflamatória intestinal tratados com terapia biológica. Dissertação [Mestrado] Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2015. [Acesso em 01 dezembro 2015]. Disponível em: <http://repositorio.unesp.br/handle/11449/128144>.
37. Santos CH M. Comparison between infliximab and adalimumab in the treatment of perianal fistulas in Crohn's disease. *J. Coloproctol*. 2014; 34(3): 154-158.