



Qualidade de vida na doença inflamatória intestinal pediátrica: validação do questionário IMPACT III[®] para a população portuguesa

Sandra Costa¹, Marta Tavares², Eunice Trindade², Jorge Amil Dias²

1. Serviço de Pediatria, Centro Hospitalar São João, Porto

2. Unidade de Gastrenterologia Pediátrica, Serviço de Pediatria, Centro Hospitalar São João, Porto

Resumo

Introdução: A doença inflamatória intestinal manifesta-se em idade pediátrica em cerca de 25% dos doentes. Os sintomas associados à doença e a terapêutica necessária são fatores de *stress* psicológico e social, podendo ser valorizados de forma diferente por crianças e adolescentes. A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde é, pois, um parâmetro importante no tratamento integral destes doentes, mas a sua medição deve ser efectuada através de instrumentos linguisticamente validados e adaptados à idade.

Objectivo: Descrever o processo de validação do questionário IMPACT III[®] para aplicação à população portuguesa.

Métodos: O processo de adaptação transcultural do questionário IMPACT III[®] envolveu diferentes etapas: o questionário original foi submetido a tradução independente por pessoas com e sem formação médica; a versão combinada destas traduções foi retraduzida para inglês por outros tradutores e comparada com o texto original. O texto pré-final foi então aplicado a uma população de teste para validação final.

Resultados: O questionário assim validado pode então ser aplicado em Portugal como instrumento descritivo integrado na avaliação clínica de doentes ou em projectos de investigação.

Discussão e Conclusões: Tal como a avaliação da actividade da doença em idade pediátrica justifica a utilização de um índice pediátrico, a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes com doença inflamatória intestinal deve ser avaliada utilizando instrumentos desenvolvidos e validados para a idade pediátrica, e constitui um factor adicional para um tratamento optimizado destes doentes.

Palavras-Chave: Doença inflamatória intestinal; qualidade de vida; Pediatria

Acta Pediatr Port 2012;43(5):198-201

Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease: validation of the IMPACT III[®] questionnaire for the Portuguese population

Abstract

Introduction: Inflammatory bowel disease is diagnosed in childhood or adolescence in up to 25% of patients. Disease associated symptoms and required therapies impose psychological and social stresses, which may be experienced by children and adolescents differently from adults. The evaluation of health related quality of life is therefore an important parameter in the management of these patients. However, quality of life assessment tools should be adapted to age and linguistically validated.

Objective: We describe the process of validation of the IMPACT III[®] questionnaire for use in the Portuguese population.

Methods: The cross-cultural adaptation process for the IMPACT III[®] questionnaire involves different steps: the original questionnaire was translated independently by volunteers with and without medical education; the combined version was then reversed into English by new translators and compared to the original document. The pre-final text was then applied to a test population of patients for final validation.

Results: This questionnaire can then be applied in Portugal as a descriptive tool integrated in the clinical evaluation of patients or in research projects.

Discussion and Conclusions: Similarly to disease activity which is best evaluated using a paediatric index, health related quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease should be evaluated using instruments developed and validated for paediatric patients, and is an additional tool for optimal management of these patients.

Key words: Inflammatory bowel disease; quality of life; Paediatrics

Acta Pediatr Port 2012;43(5):198-201

Recebido: 18.04.2012

Aceite: 20.12.2012

Correspondência:

Sandra Costa

sdrmcosta@hotmail.com

Introdução

A qualidade de vida considera a saúde física e mental, o efeito do tratamento e as consequências da doença na vida social do doente¹. Trata-se portanto de uma variável abrangente que engloba não só a saúde física e mental, mas também o impacto da cultura, do ambiente e mesmo de factores económicos², o que a distingue de conceitos como o estado de saúde, o bem-estar ou a felicidade³. A avaliação da qualidade de vida é assim parte importante dos cuidados ao doente para determinar o impacto da doença e identificar necessidades de apoio¹, e tem vindo a ser reconhecida como indicador relacionado com a saúde em crianças da população geral e em crianças com doenças crónicas³. De facto, o tratamento de adolescentes com doença crónica representa um desafio especial pela dificuldade adicional da transição de idade, relações sociais e progressiva independência¹. Assim, o uso de ferramentas que permitam avaliar a qualidade de vida representa um importante benefício no tratamento. Adicionalmente, a inclusão da avaliação da qualidade de vida no tratamento do doente leva-o a sentir que a sua opinião está a ser valorizada e aumenta a probabilidade de aderir aos conselhos dos profissionais de saúde², tendo sido demonstrada a relação entre melhor qualidade de vida e maior satisfação com os cuidados de saúde nos adolescentes⁴.

A avaliação da qualidade de vida deve ser efectuada com instrumentos desenvolvidos e validados para esse efeito, entrevistas ou questionários^{2,5} e é mais difícil do que nos adultos, porque as crianças e adolescentes estão em constante mudança a nível físico, intelectual e emocional⁶.

Múltiplas medidas de qualidade de vida têm vindo a ser desenvolvidas para aplicação em Pediatria, quer genéricas (que podem ser utilizadas em diferentes grupos diagnósticos e/ou em crianças normais), quer específicas de doença^{2,3}, assumindo-se que estas últimas têm maior sensibilidade para as implicações de uma doença específica³. A questão da idade tem dificultado o desenvolvimento destas medidas, porque o significado da qualidade de vida muda com a idade e o estágio de desenvolvimento³. Finalmente, para crianças jovens a medição da qualidade de vida fica frequentemente dependente da avaliação reportada pelos pais, que apresenta uma correlação fraca a moderada com as respostas dadas directamente pela criança³.

A maior parte dos questionários foram desenvolvidos em países de língua inglesa e a sua adaptação transcultural para utilização numa língua e contexto cultural diferentes requer a aplicação de um método que assegure a equivalência entre a versão original e a versão traduzida⁷. Essa equivalência deve ser não só linguística mas também cultural, para que se mantenha a validade do questionário⁷.

Existe um questionário dirigido especificamente à doença inflamatória intestinal (DII) pediátrica, o questionário IMPACT, que vai já na sua terceira versão em inglês⁸, que envolve avaliação de várias áreas de bem-estar do jovem (físicas, emocionais, sociais, etc.). Este artigo descreve o processo de adaptação transcultural para a população portuguesa do questionário IMPACT III[®].

Métodos

O IMPACT III[®] é um questionário de qualidade de vida específico de doença, aplicável a crianças e adolescentes dos nove aos 17 anos com DII. Trata-se de um questionário de auto-preenchimento a ser preenchido pela criança sem ajuda dos pais, incluindo 35 perguntas distribuídas em seis domínios: sintomas intestinais (sete questões), sintomas sistémicos (três questões), funcionamento emocional (sete questões), funcionamento social (doze questões), imagem corporal (três questões), e tratamento e intervenções (três questões).

Esta adaptação transcultural foi efectuada de acordo com as recomendações para tradução e adaptação cultural de medidas auto-reportadas⁷, sob a coordenação e validação dos autores do questionário original.

Resultados

O processo de adaptação transcultural processou-se em seis fases: tradução para português, síntese, retradução para inglês, revisão, pré-teste, submissão e aprovação.

A primeira fase, a versão em português, consistiu na tradução do questionário original efectuada separadamente por dois tradutores bilingues, cuja língua materna é a língua portuguesa. Os dois tradutores tinham perfis diferentes: um era médico e conhecia o conceito inerente ao questionário; o outro tradutor não tinha formação médica e desconhecia o conceito avaliado pelo questionário. Produziram-se assim duas versões do documento em língua portuguesa, sendo efectuado para cada uma delas um relatório escrito do processo de tradução. Numa segunda fase, de síntese, os dois tradutores trabalharam com um observador para sintetizar numa só versão o resultado das traduções. Nesse processo, foram identificadas e analisadas as discrepâncias encontradas nas duas traduções e obtido consenso na resolução das mesmas e todo o processo foi registado em relatório escrito.

A versão de síntese foi então fornecida a outros dois tradutores na terceira fase do processo de adaptação, para retradução para inglês. Nesta fase foram incluídos dois tradutores bilingues, com inglês como língua materna, um com e outro sem formação médica. Os dois tradutores envolvidos nesta fase não conheciam o questionário original. Obtiveram-se assim duas versões em inglês do questionário.

Na fase seguinte, a de revisão, um grupo de trabalho composto pelos tradutores, um profissional de saúde, uma pessoa com formação em língua inglesa e um metodologista, reviu todas as traduções efectuada até esta fase (duas traduções para português, versão de síntese, duas retraduições para inglês e respectivos relatórios) e o questionário original, identificando e analisando discrepâncias. A análise incluiu avaliação da equivalência semântica, idiomática, experimental e conceptual, com o objectivo de obter um consenso na resolução das discrepâncias encontradas e desenvolver a versão pré-final do questionário.

Uma vez elaborada a versão pré-final, esta foi aplicada a um

grupo de doentes seleccionados aleatoriamente da população alvo. Foram incluídos doze doentes, nove com doença de Crohn e três com colite ulcerosa, que foram observados sequencialmente em consulta de Gastreenterologia Pediátrica no período definido para aplicação controlada do questionário. A média de idades foi de 14,7 anos (+ 0,8 anos) e observou-se igual proporção entre géneros. Cada sujeito completou o questionário e foi subsequentemente entrevistado para discutir o significado de cada pergunta.

Não se identificaram nesta fase discrepâncias na interpretação das perguntas pelos doentes, pelo que a versão pré-final do questionário foi aceite como versão portuguesa final.

Por último, a versão portuguesa final, as diversas traduções intermédias e os relatórios de cada fase foram submetidos aos autores do questionário original, tendo sido obtida validação da tradução efectuada.

As Figuras 1 e 2 representam o exemplo de duas questões do inquérito original e da respectiva versão portuguesa, bem como o formato das respostas

Question 1. How much has your stomach been hurting you in the past two weeks?				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Not at all	Hardly hurting at all	Hurting somewhat	Hurting quite a bit	Hurting very much

Question 2. Taking medicines or tablets bothers you				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Not at all	Hardly bothers at all	Bothers somewhat	Bothers quite a bit	Bothers very much

Figura 1. Versão original das questões 1 e 2 do questionário IMPACT III®

Pergunta 1. Quanto tem dóido o teu estômago nas últimas duas semanas?				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nada	Não dói quase nada	Dói um pouco	Dói bastante	Dói muito

Pergunta 2. Tomar medicamentos ou comprimidos incomoda-te?				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nada	Não incomoda quase nada	Incomoda um pouco	Incomoda bastante	Incomoda muito

Figura 2. Versão em português das questões 1 e 2 do questionário IMPACT III®

Discussão

A DII manifesta-se, em cerca de 25% dos doentes, durante a infância ou adolescência^{5,6}. Os sintomas associados e a terapêutica necessária são factores de *stress* psicológico e social^{5,6,9}, podendo ser valorizados de forma diferente por crianças e adolescentes^{5,6}. Adicionalmente, existem sintomas que são específicos da DII da idade pediátrica como sejam o atraso do crescimento e do desenvolvimento pubertário⁶. Um estudo em crianças e adolescentes com doença de Crohn mostrou que 60% tinham absentismo escolar significativo, 70% eram incapazes de participar em desportos de forma regular, 50% eram incapazes de brincar com os amigos e 40% preocupavam-se

com a impossibilidade de fazer férias ou dormir em casa de amigos¹⁰. Numa meta-análise de revisão de doenças crónicas em idade pediátrica, a DII revelou-se como a patologia com o maior impacto na saúde mental².

O conhecimento destes factos vem corroborar a necessidade de avaliar de forma correcta a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes com DII, utilizando para tal instrumentos desenvolvidos e validados para a idade pediátrica. O inquérito IMPACT III está já traduzido e validado, mediante processo idêntico, em 17 versões nacionais, com a particularidade de a validação ser essencialmente cultural (nacional) e não apenas linguística, como decorre do facto de haver várias versões inglesas, francesas ou alemãs.

Com o processo de adaptação transcultural desenvolvido, o questionário IMPACT III®, originalmente criado no Canadá, encontra-se actualmente traduzido e validado também para aplicação em Portugal e poderá ser aplicado como medida de qualidade de vida em doentes com DII em diferentes contextos: na prática clínica diária para avaliar o doente individual e desencadear os apoios adequados, para avaliar grupos de doentes com DII, para comparar diferentes populações de doentes, e até mesmo em ensaios clínicos. O documento tem propriedade de autor dos seus criadores, mas é disponibilizado gratuitamente para uso clínico ou para estudos de iniciativa de investigadores. Pode ser solicitado a impact@iwk.nshealth.ca. Contudo, o seu uso em estudos patrocinados pela indústria poderá envolver o pagamento de direitos de autor.

O resultado da aplicação deste novo instrumento de trabalho pode seguramente ajudar a melhorar o atendimento a este grupo de doentes e suas famílias, realçando aspectos que afectam o bem-estar dos jovens contribuindo para uma abordagem mais completa destes doentes.

Referências

- Hill RJ, Lewindon PJ, Muir R, Grangé I, Connor FL, Ee LC, et al. Quality of life in children with Crohn disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010; 50: 1-6.
- Maity S, Thomas AG. Quality of life in paediatric gastrointestinal and liver disease: a systematic review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2007; 44: 540-54.
- Eiser C, Jenney M. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 2007; 92: 348-50.
- Mah JK, Tough S, Fung T, Douglas-England K, Verhoef M. Adolescent quality of life and satisfaction with care. *J Adolesc Health* 2006; 38:607.e1-e7.
- Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PM, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002; 35: 557-63.
- Griffiths A, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D, Durno C, et al. Development of a quality-of-life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: 546-52.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*

- 2000; 25: 3186-91.
8. PROQOLID: Patient-reported outcome and quality of life instruments database. IMPACT III [Internet]. [citado 2012 Jun 19]. Available from (Acessível em): http://www.proqolid.org/instruments/impact_iii_impact_iii.
 9. Koot H, Bouman N. Potential uses for quality-of-life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: 556-61.
 10. Moody G, Eaden JA, Mayberry JF. Social implications of childhood Crohn's disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: 543-5.