



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

MARCELLA LIMA VICTAL FERNANDES

**ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS
“THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E
“PELVIC PAIN and URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM
SCALE” E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CISTITE
INTERSTICIAL**

CAMPINAS

2016

MARCELLA LIMA VICTAL FERNANDES

**ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS
“THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E
“PELVIC PAIN and URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM
SCALE” E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CISTITE
INTERSTICIAL**

Tese apresentada à Faculdade de Enfermagem da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos
requisitos exigidos para a obtenção do título de
Doutora em Ciências da Saúde na Área de
Concentração Enfermagem e Trabalho.

Orientadora: MARIA HELENA BAENA DE MORAES LOPES
Coorientador: CARLOS ARTURO LEVI D'ANCONA

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA MARCELLA LIMA VICTAL FERNANDES,
E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. MARIA HELENA BAENA DE MORAES LOPES**

CAMPINAS

2016

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES, 01-P-4521/2013

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

F391a Fernandes, Marcella Lima Victal, 1986-
Análise das propriedades psicométricas dos instrumentos "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" e "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" e da qualidade de vida de pacientes com cistite intersticial / Marcella Lima Victal Fernandes. – Campinas, SP : [s.n.], 2016.

Orientador: Maria Helena Baena de Moraes Lopes.
Coorientador: Carlos Arturo Levi D'Ancona.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Cistite Intersticial. 2. Questionários. 3. Comparação transcultural. 4. Estudos de validação. 5. Disfunção sexual fisiológica. 6. Qualidade de vida. I. Lopes, Maria Helena Baena de Moraes, 1959-. II. D'Ancona, Carlos Arturo Levi, 1952-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Analysis of psychometric properties of the instruments "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" and "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" and quality of life of patients with interstitial cystitis

Palavras-chave em inglês:

Interstitial cystitis
Questionnaires
Cross-cultural comparison
Validation studies
Sexual dysfunction, Physiological
Quality of life

Área de concentração: Enfermagem e Trabalho

Titulação: Doutora em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Maria Helena Baena de Moraes Lopes [Orientador]
Paulo César Giraldo
Rosângela Higa

Laura Ferreira de Rezende Franco
Nucélio Luiz de Barros Moreira Lemos

Data de defesa: 20-07-2016

Programa de Pós-Graduação: Enfermagem

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

MARCELLA LIMA VICTAL FERNANDES

ORIENTADOR: MARIA HELENA BAENA DE MORAES LOPES

COORIENTADOR: CARLOS ARTURO LEVI D'ANCONA

MEMBROS:

1. PROFA. DRA. MARIA HELENA BAENA DE MORAES LOPES

2. PROFA. DRA. LAURA FERREIRA DE REZENDE FRANCO

3. PROF. DR. PAULO CÉSAR GIRALDO

4. PROF. DR. NUCÉLIO LUIZ DE BARROS MOREIRA LEMOS

5. PROFA. DRA. ROSÂNGELA HIGA

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da
Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca
examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: DATA DA DEFESA 20/07/2016

Dedico este trabalho...

Dedico esse trabalho à minha mãe Cleuma, minha maior companheira e melhor amiga. Seu apoio e amor incondicional me fizeram seguir adiante.

Obrigada mãe. Te amo!

Agradecimentos

É nesse momento que eu posso expressar toda a minha gratidão a todos que me ajudaram neste trabalho...

Agradeço primeiramente a Deus, que com sua infinita misericórdia me carregou em seus braços em tantos momentos difíceis pelos quais passei até chegar aqui.

À minha mãe Cleuma, minha melhor amiga, meu porto seguro, que esteve ao meu lado sempre, cuidando de mim e do nosso lar com tanto amor e dedicação. Nunca permitiu que eu fraquejasse, sempre com palavras positivas me mostrava a esperança.

Aos meus avós maternos Victor e Neusa, pelo amor incondicional e cuidado que tiveram comigo ao longo de toda minha vida. Palavras são incapazes de expressar o amor que sinto por vocês.

Aos meus tios e tias maternos, pelo amor, incentivo e acolhimento durante todos esses anos. Vocês são meu alicerce e sou eternamente grata a tudo que fazem por mim.

Aos meus primos-irmãos, Roberta, Guilherme, Pietro, Victor Eduardo e Marcos, por todo amor e carinho. Ao lado de vocês, meus dias são mais doces e alegres.

Ao meu querido Brenno, pelo amor, companheirismo e paciência sempre. A sua presença ao meu lado ao longo dessa jornada me motivou a seguir adiante e tornou minha vida mais feliz.

À minha orientadora e amiga Profa. Dra. Maria Helena Baena de Moraes Lopes, que me acolheu desde o primeiro instante. Seu amor e dedicação à profissão estão traduzidos na frase da Florence Nightingale: A enfermagem é uma arte e, para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso como a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? Agradeço pelos ensinamentos ministrados com tanto carinho.

Ao meu coorientador Prof. Dr. Carlos Arturo Levi D'Ancona, pelo acolhimento e confiança depositada em mim, enquanto aluna e profissional. Agradeço por todos os ensinamentos e oportunidades.

Aos médicos, Dr. Ricardo Reges, Dr. Rommel Regadas, Dr. Daniel Moser, Dr. Nucélio Lemos e Dra. Andreisa Bilhar, que cederam com tanto carinho suas pacientes para a minha pesquisa.

Aos residentes dos Ambulatórios de Urologia do Hospital de Clínicas da UNICAMP e do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará, pela ajuda para captar os pacientes da pesquisa e por dividir comigo os disputados consultórios.

Aos professores da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP, em especial à Profa. Dra. Edinêis de Brito Guirardello.

Aos funcionários da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP, pela atenção e constantes ajudas.

Aos amigos, Agnes, Adélia, Anna Carolina, Flávia, Sussumu e Rodrigo pela amizade ao longo desses anos.

Aos meus queridos pacientes do Centro de Urologia de Campinas, que sempre me apoiaram com tanto carinho.

Por fim, minha eterna gratidão a todos os pacientes que participaram do estudo. Obrigada por confiarem a mim suas histórias de vida, seus sofrimentos e suas dores.

Resumo

Objetivou-se avaliar a confiabilidade e validade convergente entre os questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” (The O’Leary-Sant) e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”; verificar quais são as disfunções sexuais em pacientes com CI, identificar suas possíveis causas, verificar os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, disfunção sexual e grau da doença e identificar os tratamentos recomendados para esse problema, além de traduzir, adaptar para a cultura brasileira e analisar a confiabilidade e a validade convergente da “Bladder Symptom Impact Scale – BSI-6” utilizada em pacientes com cistite intersticial. Essa tese é composta por dois tipos de estudo: um estudo metodológico de tradução e adaptação cultural, seguindo as etapas metodológicas de tradução, síntese, retrotradução, comitê de especialistas e pré-teste, bem como, análise de confiabilidade de teste-reteste, consistência interna e validade de constructo convergente que envolveu os questionários The O’Leary-Sant, PUF e BSI-6. O segundo tipo de estudo foi uma revisão integrativa da literatura que incluiu 19 publicações relacionadas a disfunção sexual em mulheres com cistite intersticial, mediante pesquisa realizada nas bases de dados: PubMed, Embase, CINAHL e PEDro. As fases de tradução, síntese das traduções e retrotradução da *Bladder Symptom Impact Scale – BSI-6*,

que avalia a qualidade de vida em pessoas com cistite intersticial, foram finalizadas satisfatoriamente e a avaliação das versões síntese pelo comitê de especialistas resultou em algumas alterações, assegurando as equivalências entre a versão original e traduzida. Devido à necessidade de modificações em decorrência da baixa escolaridade da população, o instrumento foi pré-testado duas vezes no total de 35 sujeitos com sintomas de cistite intersticial. O instrumento, após as alterações, demonstrou ser de fácil compreensão e rápido preenchimento. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna medida pelo alfa de Cronbach, com resultado geral de: 0,92 e a validade de constructo convergente foi medida por meio da correlação com o The O'Leary-Sant e medida pelo coeficiente de correlação de Spearman e se mostrou alta. A confiabilidade de teste-reteste para os questionários "The O'Leary-Sant" e "PUF" apresentou valores superiores a 0,80, sugerindo excelente confiabilidade. A consistência interna se mostrou boa para ambos, apresentando valores superiores a 0,70. A correlação entre os dois questionários expressa pelo coeficiente de correlação de Spearman se mostrou elevada. Os estudos analisados na revisão integrativa da literatura apontaram a dispareunia e vulvodinia como os principais problemas sexuais de mulheres com CI. As principais causas desses problemas são hipertonia da musculatura do assoalho pélvico e história prévia de abuso sexual. Concluiu-se que, os questionários "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" e "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" se mostraram confiáveis e válidos para serem aplicados em pacientes com CI, auxiliando o seu diagnóstico; que a aplicação de uma

meticulosa metodologia permitiu a produção de uma versão da *Bladder Symptom Impact Scale* – BSI-6, em português, fiel à original, confiável e válida que poderá ser utilizada para avaliar a qualidade de vida de pessoas com cistite intersticial e, por fim, os estudos mostram que mulheres com CI e que possuem disfunção sexual devem ser tratadas por uma equipe multiprofissional a fim de melhorar os sintomas da doença e, conseqüentemente, a qualidade de vida, assim sendo, os instrumentos para diagnóstico e avaliação da qualidade de vida traduzidos e validados poderão ser úteis para esse fim.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem – Saúde da Mulher.

Palavras-Chave: Cistite Intersticial, Questionários, Comparação Transcultural, Estudos de Validação, Disfunção Sexual Fisiológica, Qualidade de Vida.

Abstract

This study aimed to assess the reliability and convergent validity of the questionnaires "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" (The O'Leary-Sant) and "Pelvic Pain and Urgency / Frequency (PUF) Patient Symptom Scale"; check what are the sexual dysfunctions in patients with IC, identify possible causes, check the instruments for assessing quality of life, sexual dysfunction and degree of the disease and identify the recommended treatments for this problem, as well as to translate, adapt to the Brazilian culture and analyze the reliability and convergent validity of the "Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6" used in patients with interstitial cystitis. This thesis is composed of two types of studies: a methodological study of translation and cultural adaptation, following the methodological steps of translation, synthesis, back translation, expert committee and pre-test and test-retest reliability analysis, consistency internal and convergent construct validity involving the questionnaires The O'Leary-Sant, PUF and BSI-6. The second type of study is an integrative literature review that included 19 publications related to sexual dysfunction in women with interstitial cystitis, by research conducted in the databases PubMed, Embase, CINAHL and PEDro. The phases of translation, synthesis of translations and back translation of Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6, which evaluates the quality of life in people with

interstitial cystitis, were completed satisfactorily and the evaluation of versions synthesis by the expert committee resulted in some changes, ensuring the equivalence between the original and translated version. Due to the need for changes due to the low educational level of the population, the instrument was pre-tested twice in the total of 35 subjects with symptoms of interstitial cystitis. The instrument, after the changes proved to be easy to understand and quick filling. Reliability was assessed by internal consistency measured by Cronbach's alpha, with the overall result of: 0.92 and convergent construct validity was measured by correlating with The O'Leary-Sant and measured by the correlation coefficient Spearman and showed high. The test-retest reliability for the questionnaire "The O'Leary-Sant" and "PUF" presented values greater than 0.80, suggesting excellent reliability. The internal consistency proved to be good for both, with values above 0.70. The correlation between the two questionnaires expressed by the Spearman correlation coefficient showed high. The studies that analyzed the integrative literature review showed dyspareunia and vulvodynia as the main sexual problems in women with IC. The main causes of these problems are hypertonia of the pelvic floor muscles and a history of sexual abuse. It was concluded that questionnaires "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" and "Pelvic Pain and Urgency / Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" proved to be reliable and valid to be used in patients with IC, supporting the diagnosis; that the application of a meticulous methodology enabled the production of a version of the Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6 in Portuguese, faithful to the original, and proved to be reliable and valid and can be used to assess the quality of life of people with

interstitial cystitis and finally, studies show that women who have sexual dysfunction should be treated by a multidisciplinary team in order to ameliorate the symptoms of the disease and, consequently, the quality of life, therefore, the tools for diagnosis and assessment of quality of life translated and validated may be useful for this purpose.

Research Line: Care Process in Health and Nursing - Women's Health.

Keywords: Interstitial Cystitis, Questionnaires, Cross-Cultural Comparison, Validation Studies, Sexual Dysfunction, Physiological, Quality of Life.

Lista de Ilustrações

	Pg
Métodos	
Quadro 1. Hierarquia de Evidências	37
Figura 1. Representação gráfica do processo de Adaptação Cultural	39
 Artigo 1	
Gráfico 1. Correlação entre os escores do “PUF” com o índice de Sintomas do “The O’Leary-Sant”	53
Gráfico 2. Correlação entre os escores do “PUF” com o índice de Problemas do “The O’Leary-Sant”	53
 Artigo 2	
Figura 1. Fluxograma de identificação, seleção e inclusão de estudos na revisão	64
Quadro 1. Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa – Campinas, SP- 2014.	65
 Artigo 3	
Gráfico 1. Correlação entre os escores da <i>Bladder Symptom</i>	88

Impact Scale-BSI-6 com o índice de Sintomas do “The O’Leary-Sant”

Gráfico 2. Correlação entre os escores da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* com o índice de Problemas do “The O’Leary-Sant” 88

Lista de Tabelas

	Pg
Artigo 1	
Tabela 1. Confiabilidade de teste-reteste medida pelo Coeficiente de Concordância Intraclasse dos questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF” (n=46)	52
Tabela 2. Consistência Interna aferida pelo coeficiente de alfa de Cronbach dos questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF”	52
 Artigo 3	
Tabela 1. Análise da Consistência Interna da escala Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6 por meio do alfa de Cronbach	87

Abreviaturas

		Pg
APF	Fator Antiproliferativo	23
AUA	American Urological Association	22
BCG	Bacillus Calmette-Guérin	29
BFLUTS	Bristol Female Lower Urinary Tract Symptom	68
BSSD-6	RICE-Bladder Specific Sexual Dysfunction	68
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde	36
CCI	Coeficiente de Concordância Intraclasse	35
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale	69
CI	Cistite Intersticial	22
CTES	Childhood Traumatic Events Scale	69
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde	36
DMSO	Dimetilsulfóxido	28
EAU	European Association of Urology	45
EAV	Escala de dor analógica visual	68
ESSIC	European Society for the Study of IC	22
FSDS	The Female Sexual Distress Scale	68
FSFI	Female Sexual Function Index	68
GAG	Glicosaminoglicano	23
HPA	Hipotálamo-Pituitária-Adrenal	23
HPV	Human Papiloma Virus	26
ICS	International Continence Society	22
MeSH	Medical Subject Headings	36
NIDDK	National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease	26

PCS	The Pain Catastrophizing Scale	69
PHQ-8	Patient Health Questionnaire	68
PISQ-9	Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Function Questionnaire	68
PSA	Antígeno Prostático Específico	46
PSS	Perceived Stress Scale	69
PTNS	Percutaneous Tibial Nerve Stimulation	28
PUF	Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale	24
QV	Qualidade de Vida	29
SAS	Statistical Analysis System	35
SBD	Síndrome da Bexiga Dolorosa	22
SF-36	The Short Form (36) Health Survey	68
SPSS	Statistical Package for Social Sciences	35
STAI	State-Trait Anxiety Inventory	69
SUFU	Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction	45
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	47
TENS	Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation	28
The O'Leary- Sant	The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index	24
VHIS	Vaginal Health Index Score	68

Sumário

1. Introdução	22
1.1 Aspectos Gerais da Cistite Intersticial	22
1.1.2 Diagnóstico	23
1.1.3 Tratamento.....	27
1.2 Disfunções Sexuais e Cistite Intersticial.....	29
1.3 Qualidade de vida e Cistite Intersticial.....	29
2. Objetivos	31
2.1 Objetivo do Artigo 1.....	31
2.2 Objetivos do Artigo 2.....	31
2.3 Objetivos do Artigo 3.....	31
3. Métodos.....	32
3.1 Artigo 1.....	33
3.1.1 Tipo de Estudo	33
3.1.2 Instrumentos.....	33
3.1.3 Avaliação da Confiabilidade e Validade.....	34
3.1.4 Local do Estudo	34
3.1.5 População e Amostra	35
3.1.6 Tratamento e Análise dos Dados	35
3.2 Artigo 2-	35
3.2.1 Tipo de Estudo	36
3.3 Artigo 3-	38
3.3.1 Tipo de Estudo	38
3.3.2 Instrumento.....	38

3.3.3 Procedimento Metodológico de Tradução e Adaptação Cultural da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6”	39
3.3.4 Local do Estudo	41
3.3.5 População e Amostra	41
3.3.6 Avaliação da Confiabilidade e Validade.....	41
3.3.7 Tratamento e Análise dos Dados	42
4. Publicações.....	43
1.1 Artigo 1 -.....	43
4.2 Artigo 2.....	58
4.3 Artigo 3.....	76
5. Discussão Geral.....	95
6. Conclusão Geral	97
7. Referências	98
8. Apêndices.....	102
9. Anexos.....	112

1.Introdução

1.1 Aspectos Gerais da Cistite Intersticial

A Cistite Intersticial (CI) também chamada de Síndrome da Bexiga Dolorosa (SBD) é uma doença crônica da bexiga, caracterizada por sintomas urinários de frequência, urgência, noctúria e dor genito-urinária⁽¹⁻³⁾.

A *International Continence Society* (ICS) definiu o termo Síndrome da Bexiga Dolorosa como queixa de dor suprapúbica relacionada com o enchimento da bexiga, acompanhada pelos sintomas de aumento da frequência urinária diurna e noturna na ausência de infecção do trato urinário ou outras patologias⁽⁴⁾.

Seguindo ainda a definição da ICS, a terminologia Cistite Intersticial requer confirmação por exame específico de cistoscopia e achados histológicos e é caracterizada por apresentar inflamação nas camadas da bexiga, enquanto a SBD se resulta apenas em dor na região da bexiga⁽⁴⁾.

A *European Society for the Study of Interstitial Cystitis* (ESSIC), sugeriu utilizar o termo SBD, uma vez que, a dor é uma fundamental característica da doença, sendo diagnóstica pela presença de dor pélvica crônica nos seis últimos meses, pressão e desconforto na região da bexiga e sintomas urinários de frequência e urgência urinária⁽⁴⁾.

Já a *American Urological Association* (AUA) definiu CI como dor, pressão ou desconforto sentido na região da bexiga, acompanhado por sintomas do trato urinário inferior por mais de seis semanas de duração, na ausência de infecções ou outras doenças⁽⁴⁾.

A etiologia da CI ainda é muito discutida e a teoria mais aceita é que o aumento da permeabilidade da bexiga pode ser a principal causa dessa condição crônica. A urina contém um número de substâncias nocivas que precisam se manter fora do tecido da bexiga, sendo que, a perda da impermeabilidade do urotélio da bexiga ocasiona os sintomas urinários e de dor⁽⁵⁾.

O urotélio é formado por três camadas de células: células basais, células intermediárias e células apicais. As primeiras são constituídas por células-tronco, virtualmente toda a divisão celular está restrita à camada basal. As células intermediárias estão sobre as células basais e têm a função de identificar rapidamente quando as mais importantes células são perdidas, chamadas essas de apicais que compreendem a principal barreira protetora contra a urina⁽⁵⁾.

A função de barreira é composta por muitas moléculas de defesa e por uma densa camada de glicosaminoglicano (GAG), que compreende ao principal componente da permeabilidade dessa barreira, sendo o principal responsável pela impermeabilidade da bexiga. Acredita-se que a CI é uma doença que está diretamente associada com a perda da barreira de proteção do urotélio⁽⁵⁾.

Contudo, existem algumas outras teorias acerca das causas da CI, como doença autoimune, alergias, hipersensibilidade, infecção urinária oculta, hereditariedade e fator antiproliferativo (APF). Acredita-se que tal fator pode impedir regeneração celular levando ao adelgaçamento do epitélio⁽⁶⁾, porém, nenhuma das teorias é conclusiva e a CI continua sendo o maior mistério da Urologia, na opinião de alguns autores⁽⁶⁻⁷⁾.

1.1.2 Diagnóstico

O diagnóstico da CI pode ser um desafio devido ao fato dos pacientes apresentarem um amplo espectro de sintomas, achados em exames físicos e clínicos. Devido a esses motivos, o diagnóstico muitas vezes é feito de maneira incorreta, acarretando em um tratamento inadequado e não resolutivo ao paciente⁽⁸⁾.

Seguindo o Guideline da AUA⁽⁸⁾, o diagnóstico deve seguir as seguintes etapas:

- 1. O paciente deve passar por uma avaliação incluindo sua história clínica, exame físico, exames laboratoriais a fim de documentar os sinais e sintomas característicos da CI e excluir infecções ou outras doenças⁽⁸⁾.*

A história clínica deve incluir questões sobre a duração dos sintomas, em razão de que, a CI é uma doença crônica e os sintomas devem estar presentes por pelo menos seis semanas, com exame negativo de urina para infecção. O paciente deve ser questionado sobre sintomas de frequência e urgência urinária, local de apresentação de dor mais severa, dispareunia (dor sentida durante a relação sexual), disúria (dor ao urinar), dor menstrual e dor ejaculatória em homens⁽⁸⁾.

O exame físico inclui a região pélvica e abdome, locais onde serão investigados pontos de tensão muscular, massas e hérnias. Deve incluir palpação de região externa da genitália, base da bexiga em mulheres e uretra em ambos os sexos⁽⁸⁾.

Os exames laboratoriais incluem urinálise e cultura de urina mesmo em pacientes que apresentem urinálise negativa, a fim de detectar níveis baixos de bactérias clinicamente significativas, que não aparecem no exame de urina ou no exame microscópico⁽⁸⁾.

2. Sintomas urinários e de dor devem ser avaliados a fim de medir os efeitos do tratamento subsequente⁽⁸⁾.

Os questionários para mensuração dos sintomas urinários e de dor devem ser utilizados como formas de acompanhar a evolução do tratamento, com por exemplo o “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” (The O’Leary-Sant) e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”⁽⁸⁾.

“The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”

Esse foi o primeiro questionário validado para auxiliar no diagnóstico de CI, sendo o mais conhecido, citado em vários trabalhos e utilizado nas práticas clínicas⁽⁹⁾.

É composto por dois índices que medem os sintomas e os problemas da doença. Ambos abrangem os aspectos de frequência e urgência urinária, noctúria e dor ou ardência na bexiga⁽¹⁰⁾.

O índice de problemas, avalia o impacto dos sintomas urinários e de dor na vida dos pacientes com CI, ou seja, o quanto a frequência e urgência urinária, a noctúria e a dor na bexiga são um problema em suas vidas⁽¹⁰⁾.

Cada índice é composto por quatro questões, com os escores variando de 0 a 5 para cada questão. O escore total do índice de sintomas varia de 0 a 20 e do índice de problemas varia de 0 a 16. Considera-se CI uma pontuação superior a seis em cada índice⁽¹⁰⁾.

Esse questionário foi traduzido e adaptado para a cultura do Brasil, tendo sido avaliadas algumas de suas propriedades psicométricas⁽¹¹⁻¹²⁾.

“Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”

O propósito da criação desse questionário para diagnóstico de CI, foi complementar a investigação dos sintomas da doença, incluindo a avaliação de dispareunia, representada pela dor durante a relação sexual, manifestação comum em pacientes com CI⁽¹³⁾.

Possui oito itens que abrangem aspectos urinários de frequência e urgência urinária, noctúria, dor durante a relação sexual, dor na bexiga ou região da pelve, incluindo vagina, baixo abdome, uretra, períneo, testículo ou escroto em homens⁽¹³⁾.

O escore total varia de 0 a 35 e está diretamente associado com a positividade no teste de sensibilidade ao potássio, exame esse considerado antigamente como padrão-ouro para diagnóstico de CI, dado que, um escore acima de 5 já se correlaciona com a positividade do teste⁽¹³⁾.

Esse questionário foi traduzido para o português e adaptado à cultura Brasileira, bem como analisadas algumas de suas propriedades psicométricas⁽¹¹⁻¹²⁾. Em 2005, em um outro estudo conduzido, o questionário foi traduzido para o espanhol e validado para a cultura da Espanha⁽¹⁴⁾.

- 3. Cistoscopia e/ou exame urodinâmico devem ser considerados quando o diagnóstico de CI está duvidoso, sendo que, não são necessários em casos não complicados da doença⁽⁸⁾.*

A cistoscopia exclui outras doenças que podem confundir com a CI⁽⁸⁾, e identifica úlceras de Hunner, que são lesões inflamatórias, que têm como característica ruptura profunda da mucosa e submucosa provocada pela distensão da bexiga. É uma lesão avermelhada na mucosa da bexiga, com pequenas raias de sangue que vão até a cicatriz central, com depósito de fibrina ou coágulo nessa área⁽⁴⁾.

Além de identificar as úlceras de Hunner, a cistoscopia avalia se há presença de glomerulações, que são infiltrados inflamatórios e/ou tecidos de granulação, e/ou mastócitos no detrusor, e/ou fibrose intrafascicular⁽¹⁵⁾.

O *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease* (NIDDK), estabeleceu que os achados histopatológicos de glomerulações e úlceras de Hunner no exame de cistoscopia com hidrodistensão são critérios para diagnóstico de CI. De acordo com esse Instituto o exame deve ser realizado sob anestesia geral, com uma pressão de 80 a 100 cmH₂O, com duração de 1 a 2 minutos, por 2 vezes, sendo que, as glomerulações devem estar difusas por pelo menos três quadrantes da bexiga, com no mínimo dez glomerulações por quadrante⁽¹⁶⁾.

Já a AUA propõe que a hidrodistensão seja feita sob anestesia com uma baixa pressão, variando de 60 a 80 cmH₂O, por um tempo inferior a dez minutos⁽⁸⁾.

O exame urodinâmico é importante para avaliar a presença de obstrução e contrações não inibidas do detrusor. A hipersensibilidade e dor durante o enchimento da bexiga são consistentes com CI, visto que, a hiperatividade detrusora é vista em aproximadamente 12-20% dos pacientes com CI. Entretanto, de uma maneira geral, esse exame pode ser descartado para estabelecer o diagnóstico de CI⁽⁸⁾.

O exame de biópsia de bexiga em pacientes com CI para identificação de achados histopatológicos é ainda contraditório. Sua indicação se limita unicamente à exclusão de carcinoma da bexiga, que pode apresentar a mesma sintomatologia⁽¹⁵⁾.

As doenças mais comuns que podem ser confundidas com CI e descartadas por meio de cistoscopia são: carcinomas pélvicos; infecções vaginais como clamídia, candidíase, herpes simples e *Human Papiloma Virus* (HPV);

divertículo de uretra, prolapso urogenital, endometriose, bexiga hiperativa, câncer de próstata, hiperplasia benigna da próstata, prostatite crônica bacteriana, compressão do nervo pudendo e disfunção da musculatura de assoalho pélvico^(4,15).

Devido ao difícil diagnóstico, estudos que definem a prevalência são muito difíceis de serem conduzidos⁽⁸⁾. Sabe-se que a prevalência é maior em mulheres, na proporção de 8:1 na relação mulher:homem⁽¹⁷⁾.

1.1.3 Tratamento

Primeira linha de tratamento

1. O paciente deve ser educado sobre o funcionamento normal da bexiga e CI além de ser informado sobre os benefícios e riscos das estratégias de tratamento⁽⁸⁾.
2. Práticas de autocuidado e modificações comportamentais podem melhorar os sintomas da CI, como, por exemplo, eliminação de irritantes do urotélio da dieta, principalmente cafeína e produtos cítricos. Aplicar gelo ou calor nas áreas de tensão da pelve, utilizar técnicas de meditação e de relaxamento da musculatura do assoalho pélvico⁽⁸⁾.
3. O paciente deve ser encorajado a implementar em sua rotina, técnicas de controle do estresse a fim de melhorar o enfrentamento da doença e gerenciar o agravamento dos sintomas induzidos pelo estresse, uma vez que, o estresse psicológico está associado com o aumento de sensibilidade à dor⁽⁸⁾.

Segunda linha de tratamento

1. Técnicas apropriadas de fisioterapia que incluem manobras para resolver a dor pélvica e abdominal, desfazer os pontos de tensão da musculatura de quadril e da região da genitália. Exercícios para fortalecimento da musculatura do assoalho pélvico devem ser evitados, sendo priorizado o relaxamento dessa musculatura⁽⁸⁾.

Utiliza-se o *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation* (TENS) para analgesia e o *Percutaneous Tibial Nerve Stimulation* (PTNS) para a minimização dos sintomas urinários de frequência e urgência⁽⁶⁾.

2. Amitriptilina, Cimetidina, Hidroxizina e Pentosano Polissulfato podem ser administrados como medicamentos orais⁽⁸⁾.
3. Dimetilsulfóxido (DMSO), Heparina ou Lidocaina devem ser aplicados intravesicalmente⁽⁸⁾.

Terceira linha de tratamento

1. Cistoscopia com hidrodistensão sob anestesia, com baixa pressão (60 a 80 cm H₂O) e curta duração (< 10 min). Após a distensão, a bexiga é inspecionada em relação à outras doenças ou lesões de Hunner, caso não apareça nenhuma anormalidade ou ulcerações, a distensão pode servir como uma medida de tratamento além de avaliar se a bexiga perdeu sua capacidade funcional por conta de fibrose⁽⁸⁾.
2. Se as lesões de Hunner estiverem presentes, deve ser feita fulguração com laser ou eletrocautério e/ou injeção de triancinolona⁽⁸⁾.

Quarta linha de tratamento

1. Aplicação de toxina botulínica dentro do detrusor, sendo que, o paciente deve estar ciente sobre a possibilidade de autocateterismo vesical após o tratamento⁽⁸⁾.
2. Neuroestimulação sacral permanente⁽⁸⁾.

Quinta linha de tratamento

Ciclosporina A pode ser administrada via oral, caso não tenha tido sucesso com nenhum tratamento medicamentoso anteriormente⁽⁸⁾.

Sexta linha de tratamento

1. Cistoplastia, derivação urinária com ou sem cistectomia⁽⁸⁾.

2. Tratamento a longo termo com administração de antibióticos via oral não deve ser oferecido⁽⁸⁾.
3. Tratamento com instilação intravesical com Bacillus Calmette-Guérin (BCG) não deve ser oferecido⁽⁸⁾.
4. Tratamento com hidrodistensão com alta pressão e longa duração não deve ser oferecido⁽⁸⁾.
5. Tratamento a longo termo com administração de glucocorticoesteróides não deve ser oferecido⁽⁸⁾.

1.2 Disfunções Sexuais e Cistite Intersticial

A disfunção sexual é marcada por alterações no desejo sexual, excitação, orgasmo ou dor e está associada com sintomas do trato urinário inferior e doenças do assoalho pélvico⁽¹⁸⁾.

As disfunções sexuais mais comuns apresentadas por pacientes com CI são a dispareunia e vulvodínia⁽¹⁹⁻²⁰⁾. A dispareunia representa a dor ou queimação durante ou após a relação sexual. Apresenta sintomas de queimação após o ato sexual, diminuição do desejo, excitação e frequência de orgasmo, dessa maneira, implicando negativamente na qualidade de vida⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Vulvodínia é uma doença crônica caracterizada por queimação, dor aguda, irritação ou escoriação na vulva⁽²¹⁾.

Os questionários são importantes para a investigação da presença da disfunção sexual em pacientes com CI, permitindo a elaboração de um tratamento adequado e eficaz para o paciente⁽²²⁾.

1.3 Qualidade de vida e Cistite Intersticial

Os sintomas urinários, a dor na bexiga ou na pelve e a dor durante a relação sexual, sinais típicos da CI podem afetar diretamente a qualidade de vida (QV) do paciente, uma vez que, a doença muitas vezes interfere na realização de

atividades do cotidiano, dentro de casa ou no ambiente de trabalho, bem como, comprometem a saúde mental e a autoestima, levando a um quadro de depressão^(13,17,,23).

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes com CI pode ser feita por meio de questionários que mensuram o impacto dos sintomas urinários na vida desses pacientes^(10,13,24).

A “*Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*” foi desenvolvida para mensurar o impacto dos sintomas de CI na qualidade de vida dos pacientes. O escores de cada item variam de 0 a 7, totalizando um valor máximo de 42. Quanto mais alto o escore, maior a evidência de severidade dos sintomas urinários, declínio na qualidade de vida, depressão e isolamento social⁽²²⁾.

Considerando que, os questionários são importantes para a mensuração dos sintomas da CI e impacto na qualidade de vida e que a disfunção sexual é um sintoma a ser investigado nos casos de CI, o presente estudo teve como propostas realizar a tradução para a língua portuguesa, adaptação para a cultura brasileira e avaliação da confiabilidade da “*Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*”, analisar as propriedades psicométricas dos questionários “*The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index*” e “*Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*” e verificar, de acordo com a literatura, quais são as disfunções sexuais em pacientes com CI, as possíveis explicações para a sua manifestação, os instrumentos usados para avaliá-la e os tratamentos recomendados.

2.Objetivos

2.1 Objetivo do Artigo 1

Avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale.

2.2 Objetivos do Artigo 2

- Verificar quais são as disfunções sexuais em pacientes com CI,
- Identificar quais são as possíveis explicações para a manifestação dos sintomas das disfunções sexuais,
- Verificar quais são os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, disfunção sexual e grau da doença,
- Identificar os tratamentos recomendados para esse problema.

2.3 Objetivos do Artigo 3

- Realizar a tradução para a língua portuguesa e adaptação para a cultura brasileira da escala de qualidade de vida “*Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*”,
- Analisar a confiabilidade e validade da versão brasileira da “*Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*”.

3. Métodos

Em um estudo realizado anteriormente, os instrumentos “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” (**Anexo 1**) e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale” (**Anexo 2**) foram traduzidos para a língua portuguesa e adaptados à cultura do Brasil, bem como, foram analisadas a confiabilidade de teste-reteste e validade discriminante de suas versões brasileiras. Todavia, os valores obtidos de confiabilidade de teste-reteste foram insuficientes para caracterizar uma boa confiabilidade em ambos os questionários.

Acreditou-se que esse fato se deu devido ao pequeno tamanho amostral, sendo assim, a proposta do presente estudo foi ampliar a amostra na esperança de se obter valores suficientes de confiabilidade de teste-reteste e, com essa ampliação do tamanho amostral, permitir análises de outras propriedades psicométricas que não puderam ser analisadas no trabalho anterior.

À vista disso, levando em consideração que a Cistite Intersticial é uma doença de baixa prevalência, o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (Parecer nº 545/2010) permitiu o uso dos dados dos pacientes que participaram da pesquisa anterior (**Anexo 3**).

Com a aplicação desses questionários para a mensuração dos sintomas urinários, sexuais e de dor em pacientes com CI, notou-se que, a maioria deles, possuía algum comprometimento na saúde sexual, além de que, muitos vivenciaram problemas de abuso sexual na infância e/ou adolescência, implicando negativamente em vários aspectos de suas vidas, piorando dessa forma, a qualidade de vida, fatos esses, também vistos frequentemente na prática clínica. Tais fatores, instigaram a uma busca de evidências científicas sobre disfunção sexual em pacientes com CI.

Vendo que, a disfunção sexual, além de sintomas urinários e de dor na bexiga, era também um fator determinante na piora da qualidade de vida dos

pacientes, buscou-se na literatura um instrumento de qualidade de vida que fosse direcionado à pacientes com CI, e encontrou-se a “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6” (**Anexo 4**), tendo como necessidade a realização de sua tradução para o português e adaptação à cultura do Brasil, além da avaliação de sua confiabilidade e validade.

Para a realização da adaptação cultural, devido à baixa prevalência da CI, foram incluídos pacientes apenas com sintomas sugestivos de CI, deixando àqueles com diagnóstico confirmado da doença para a fase de validação da escala.

Sendo assim, a presente tese é composta por três artigos cujos métodos utilizados são descritos a seguir, de acordo com o artigo.

3.1 Artigo 1 - Avaliação das propriedades psicométricas da versão brasileira dos instrumentos “The O’Leary-Sant” e “PUF” utilizados no diagnóstico de cistite intersticial

3.1.1 Tipo de Estudo

Tratou-se de estudo metodológico, pois diz respeito à investigação de métodos de obtenção, organização e análise dos dados, que objetiva a elaboração e avaliação de instrumentos e técnicas de pesquisa. Sendo que, os instrumentos, na elaboração do relatório final, deverão demonstrar se realmente são confiáveis para a coleta de dados a que se destinam⁽²⁵⁾.

Assim, foi realizada a avaliação da confiabilidade e validade dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”.

3.1.2 Instrumentos

1. *Ficha de Dados Sociodemográficos e Exame:* Informações sociodemográficas incluindo idade, profissão, renda salarial (em moeda real do Brasil) e escolaridade além de informações sobre a realização de exames para o diagnóstico de CI (**Apêndice 1**).

2. *Lista de verificação*: Lista contendo os critérios de exclusão para CI⁽²⁶⁾ **(Apêndice 2)**.

3. “*The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index*”⁽¹⁰⁾, versão em português do Brasil **(Anexo 5)**

4. “*Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*”⁽¹³⁾, versão em português do Brasil **(Anexo 6)**

3.1.3 Avaliação da Confiabilidade e Validade

A confiabilidade de um instrumento é a medida em que esse instrumento produz os mesmos resultados sobre medidas repetidas. É considerada válida se puder produzir os mesmos resultados quando o comportamento for novamente medido pela mesma escala⁽²⁷⁾. No presente estudo utilizou-se a confiabilidade de teste-reteste e a consistência interna:

1. *Confiabilidade de Teste-Retest*: Representa a administração do mesmo instrumento à amostra da pesquisa, sob situações similares, em dois ou mais momentos⁽²⁷⁾.

2. *Consistência Interna*: As questões dentro da escala devem medir o mesmo conceito, no caso a presença de cistite intersticial, devem se correlacionar ou ser complementares umas com as outras, mostrando que a escala é unidimensional⁽²⁷⁾.

A validade representa a capacidade que o instrumento tem de medir exatamente o que se propõe a medir⁽²⁷⁻²⁸⁾. Nesse estudo, foi analisada a *Validade de Construto Convergente*, que é caracterizada como o grau no qual o instrumento mensura o construto sob estudo⁽²⁹⁾.

3.1.4 Local do Estudo

A captação dos pacientes ocorreu em clínicas particulares de Urologia e em dois hospitais públicos no Nordeste e Sudeste do Brasil.

3.1.5 População e Amostra

Foram incluídos apenas os pacientes que possuíam CI, confirmada por exame de biópsia de bexiga e excluídos aqueles que se recusaram a responder aos questionários. Devido à baixa prevalência de CI, não foi possível calcular um tamanho amostral.

3.1.6 Tratamento e Análise dos Dados

Para avaliar a concordância entre as medidas dos escores dos instrumentos nos dois momentos de avaliação (teste e reteste) foi aplicado o coeficiente de concordância intraclassa (CCI), sendo que, valores superiores a 0,75 são indicativos de boa confiabilidade⁽³⁰⁾.

A análise da consistência interna de cada instrumento foi aferida por meio do coeficiente alfa de Cronbach⁽³¹⁾. Este coeficiente varia de 0 a 1, onde valores maiores do que 0,7 indicam existir confiabilidade entre as medidas⁽³²⁾.

Para avaliar a validade de construto convergente, foi avaliada a correlação entre os escores dos questionários por meio do coeficiente de correlação de Spearman⁽³³⁾. Este coeficiente é não paramétrico e varia de -1 a 1, onde valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis, valores próximos a 1, uma relação positiva, e valores próximos a 0 indicam ausência de correlação, tendo como classificação os seguintes valores: 0,1 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte)⁽³⁴⁾. Para todas as análises foi considerado um nível de significância igual a 5% e utilizados os softwares estatísticos SAS versão 9.4 e SPSS versão 22.

3.2 Artigo 2- Disfunções Sexuais em Pacientes com Síndrome da Bexiga Dolorosa/Cistite Intersticial: Uma Revisão Integrativa

3.2.1 Tipo de Estudo

Foi realizado um estudo de revisão integrativa da literatura, abordagem metodológica que permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais, combinando dados da literatura teórica e empírica, com o propósito de compreender de forma ampla o fenômeno analisado⁽³⁵⁾.

Esse tipo de pesquisa é dividido em seis fases⁽³⁵⁻³⁷⁾. São elas:

1) **Elaboração da questão norteadora**

A elaboração da questão norteadora é a fase mais importante para a condução de uma revisão integrativa bem elaborada. Deve ser elaborada com clareza e especificidade para determinar quais serão os estudos incluídos, a delimitação do método de busca das informações, bem como, as informações que serão extraídas de cada estudo⁽³⁵⁻³⁷⁾.

No presente estudo foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: Quais as disfunções sexuais mais frequentes em pacientes com CI? Quais as possíveis explicações para a manifestação dessas disfunções? Quais os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, da disfunção sexual e da CI utilizados? Quais são as propostas de tratamento?

2) **Estabelecimento da estratégia de busca na literatura**

Após definir a questão norteadora, inicia-se o processo de busca de artigos em bases eletrônicas de dados, busca manual em periódicos, consulta à lista de referências bibliográficas, teses, dissertações, livros-texto e utilização de material não publicado⁽³⁵⁻³⁷⁾.

Para esse estudo, foram utilizadas a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e as bases de dados PubMed, Embase, CINAHL e PEDro. Os descritores selecionados do DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e do MeSH (Medical Subject Headings), em português, inglês e espanhol, foram: “cistite intersticial” and “sexualidade” and “dispareunia” and “vulvodínia and “disfunção sexual fisiológica” and “delitos sexuais” e o descritor não controlado: “abuso sexual”.

3) Seleção de estudos baseados nos critérios de inclusão

Essa fase envolve a preparação ou utilização de um instrumento de coleta de dados, que deve conter alguns itens como: identificação do estudo, introdução e objetivos, metodologia, resultados e conclusões⁽³⁷⁾.

Os critérios de inclusão desse estudo foram artigos originais publicados em português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra, sem limite de tempo, com acesso eletrônico no portal CAPES, Biblioteca Digital da UNICAMP e Sistema Comut, tendo como critério de exclusão todos os artigos sem acesso ao texto completo.

4) Leitura crítica dos artigos

Análise crítica dos artigos incluídos na fase anterior, exigindo tempo e experiência do pesquisador, avaliando a autenticidade, qualidade metodológica, importância das informações e representatividade desses artigos⁽³⁷⁾.

Para auxiliar na escolha da melhor evidência, a Prática Baseada em Evidências propõe uma hierarquia das evidências, apresentada no Quadro 1.

Quadro 1. Hierarquia de Evidências⁽³⁵⁾.

Nível	
I	Evidências provenientes de revisão sistemática ou meta-análise de ensaios clínicos controlados e randomizados.
II	Evidências obtidas de estudos individuais com delineamento experimental.
III	Evidências de estudos quase-experimentais.
IV	Evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou estudos qualitativos.
V	Evidências oriundas de relatos de casos e/ou experiências.
VI	Evidências baseadas em opiniões de especialistas.

5) Avaliação e categorização do conteúdo

Essa fase é representada pela comparação dos dados evidenciados na análise dos artigos⁽³⁵⁾.

Esse estudo apresentou a seguinte categorização: 1) Problemas sexuais mais comuns em pacientes com CI; 2) Possíveis causas da disfunção sexual em pacientes com CI; 3) Instrumentos e 4) Propostas de tratamento.

6) Análise e interpretação dos resultados

A revisão integrativa deve conter informações pertinentes e detalhadas, baseadas em metodologias contextualizadas, permitindo ao leitor avaliar criticamente os resultados⁽³⁵⁻³⁷⁾.

3.3 Artigo 3- Adaptação à Cultura Brasileira e Validação a “Bladder Symptom Impact Scale – BSI – 6” entre Pacientes com Cistite Intersticial

3.3.1 Tipo de Estudo

Estudo Metodológico

Trata-se de estudo metodológico de tradução e Adaptação Cultural da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6”.

3.3.2 Instrumento

A “*Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*” possui seis questões que abrangem aspectos de interesse na vida, autovalor, vida social, capacidade para realizar as responsabilidades em casa, nível de energia e humor. O escores de cada item variam de 0 a 7, totalizando um valor máximo de 42. Quanto mais alto o escore, maior a evidência de severidade dos sintomas urinários, declínio na qualidade de vida, depressão e isolamento social⁽²²⁾.

3.3.3 Procedimento Metodológico de Tradução e Adaptação Cultural da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6”

Fases da Adaptação Cultural

No presente estudo optou-se por seguir as recomendações das diretrizes desenvolvidas pela Academia Americana de Cirurgiões Ortopédicos, que padronizou o método de adaptação cultural de instrumentos de medida relacionados à saúde, com base em estudos de revisão sistemática.

Foram efetuadas as seguintes etapas, consecutivamente (Figura 1): tradução do instrumento original, síntese das traduções, tradução do instrumento de volta para o idioma de origem (retrotradução), submissão das traduções ao comitê de especialistas e pré-teste⁽³⁸⁾. Todas essas etapas são essenciais no processo de tradução e adaptação cultural⁽³⁸⁻³⁹⁾.

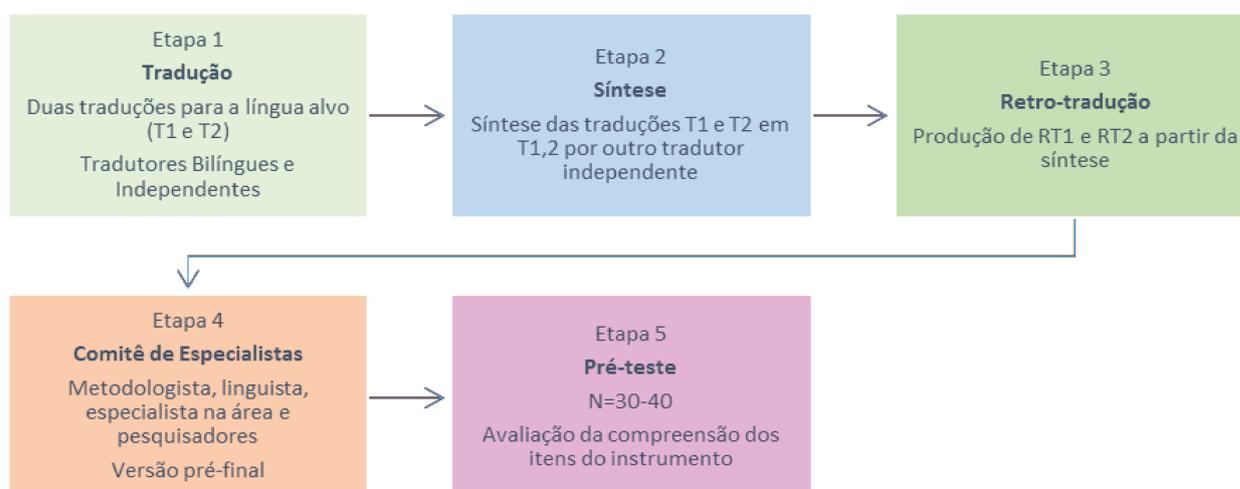


Figura 1. Representação gráfica do processo de Adaptação Cultural⁽³⁸⁾

Tradução inicial

Nesta fase obtiveram-se as duas traduções iniciais (T₁ e T₂) da “*Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6*” que foram realizadas por dois tradutores independentes, ambos brasileiros, com domínio do inglês, tendo residido em país de língua inglesa, sendo que, apenas um deles possuía conhecimento sobre a temática (fisioterapeuta especialista em urologia).

Síntese das traduções

Após a finalização da primeira fase, duas das pesquisadoras analisaram de forma independente as traduções T₁ e T₂, frente ao documento original, e após, iniciaram um processo de consenso para a obtenção da versão única (T_{1,2}).

Tradução do instrumento de volta para o idioma de origem (retrotradução)

Participaram dessa fase dois tradutores nascidos e alfabetizados no país da língua de origem da escala (Estados Unidos) a ser adaptada. Ambos conheciam e dominavam a língua portuguesa bem como a cultura do Brasil.

Os tradutores não tiveram acesso ao instrumento original, receberam a versão sintetizada (T_{1,2}) e foram orientados a traduzir do português para o inglês, gerando duas versões: RT₁ e RT₂.

Este processo teve a finalidade de comparar a validade da versão traduzida para a língua alvo, além de observar a presença de discrepâncias no significado e no conteúdo dos termos utilizados entre o instrumento original e o traduzido.

Comitê de especialistas

O questionário foi analisado por um comitê de especialistas composto por uma fisioterapeuta especialista em urologia, uma metodologista, uma linguista e os pesquisadores, em um total de cinco pessoas.

Os integrantes do comitê receberam as versões finais do questionário e as instruções para avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual classificadas como: 1= não equivalente, 2= impossível realizar a equivalência sem que o item seja revisto, 3= equivalente, mas necessita de alterações menores e 4= absolutamente equivalente. Os integrantes do Comitê deveriam ainda concordar ou não com a adequação e clareza de palavras e expressões (**Apêndice 3**).

A equivalência **semântica** atribui-se ao sentido da palavra, a **idiomática** é relacionada com o uso de expressões idiomáticas e coloquiais em ambos os idiomas. Na equivalência **cultural** devem ser analisadas a presença de termos, expressões e situações cotidianas diferentes entre as culturas dos países,

sendo que, a equivalência **conceitual** indica a coerência do item com relação ao domínio que se pretende medir⁽²⁷⁾.

Foram realizadas avaliações quantitativa e qualitativa. A primeira foi medida pela taxa de concordância entre os juízes que fizeram a avaliação de forma independente. A segunda foi realizada após a manifestação das opiniões de todos os integrantes.

Pré-teste

Finalizada a versão pré-final da “Bladder Pain Symptom Impact Scale-BSI-6”, foi realizado o pré-teste, que é a fase final do processo de adaptação. A versão pré-final foi aplicada em pacientes que apresentavam sintomas sugestivos de cistite intersticial (urgência, frequência urinária, noctúria, dispareunia e dor pélvica crônica).

Os pacientes foram esclarecidos sobre o objetivo do questionário enfatizando-se a importância de expressarem a opinião verdadeira sobre sua compreensão do significado de cada item respondido.

3.3.4 Local do Estudo

Os pacientes foram captados em clínicas particulares de Urologia e em dois hospitais públicos no Nordeste e Sudeste do Brasil.

3.3.5 População e Amostra

Para a fase de Adaptação Cultural deveriam ser incluídos 30 a 40 pacientes com sintomas sugestivos de Cistite Intersticial⁽³⁸⁾.

Para a análise da confiabilidade e validade, não foi possível realizar um cálculo para o tamanho amostral, devido à baixa prevalência da doença.

3.3.6 Avaliação da Confiabilidade e Validade

Foram analisadas a consistência interna do instrumento e a validade de construto convergente, já definidas anteriormente.

3.3.7 Tratamento e Análise dos Dados

O tratamento dos dados e análise da consistência interna e validade de construto convergente foram os mesmos utilizados no Artigo 1.

4. Publicações

4.1 Artigo 1

(Será submetido à Revista da Escola de Enfermagem da USP – REEUSP)

AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DOS INSTRUMENTOS “THE O’LEARY-SANT” E “PUF” UTILIZADOS NO DIAGNÓSTICO DE CISTITE INTERSTICIAL

ASSESSING OF PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF BRAZILIAN VERSION OF THE INSTRUMENTS "THE O'LEARY-SANT" E "PUF" USED IN THE DIAGNOSIS OF INTERSTITIAL CYSTITIS

EVALUACIÓN DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA VERSIÓN BRASILEÑA DE LOS INSTRUMENTOS "THE O'LEARY-SANT" E "PUF" USADOS EN EL DIAGNOSTICO DE LA CISTITIS INTERSTICIAL

Marcella Lima Victal¹, Carlos Arturo Levi D’Ancona², Ricardo Reges³, Maria Helena Baena de Moraes Lopes⁴

O artigo é parte da tese de doutorado de Marcella Lima Victal Fernandes sob o título **ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS "THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX" E "PELVIC PAIN and URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE" E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CISTITE INTERSTICIAL** a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem – UNICAMP para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

¹ Fisioterapeuta. Especialista em Saúde da Mulher. Mestra em Ciências da Saúde pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – Campinas, SP - Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: mavictal@hotmail.com

² Médico. Professor Titular da Disciplina de Urologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua Vital Brasil, 250 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-590. Telefone: (19) 3521-7481. Email: cdancona@uol.com.br

³ Médico. Professor Adjunto de Urologia na Universidade Federal do Ceará. Rua Prof. Costa Mendes, 1608, 3º Andar – Rodolfo Teófilo Bloco Didático da Faculdade de Medicina/UFC — Fortaleza- CE – Brasil - CEP: 60.430-140. Telefone: (85) 3366- 8062. Email: ricardoreges@me.com

⁴ Enfermeira. Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: mhbaenam1@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivou-se avaliar a confiabilidade e validade convergente entre os questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” (The O’Leary-Sant) e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”. Tratou-se de um estudo metodológico de análise da confiabilidade de teste-reteste medida pelo Coeficiente de Concordância Intraclasse e consistência interna medida pelo coeficiente alfa de Cronbach. A validade de constructo convergente foi medida por meio da correlação com o The O’Leary-Sant. A confiabilidade de teste-reteste para ambos os questionários apresentou valores superiores a 0,80, sugerindo excelente confiabilidade. A consistência interna se mostrou boa para ambos, apresentando valores superiores a 0,70. A correlação entre os dois questionários expressa pelo coeficiente de correlação

de Spearman se mostrou elevada. Concluiu-se que os questionários "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" e "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" se mostraram confiáveis e válidos para serem aplicados em pacientes com CI.

DESCRITORES: Cistite Intersticial, Diagnóstico, Questionários, Estudos de Validação, Confiabilidade e Validade.

ABSTRACT

This study aimed to assess the reliability and convergent validity of the questionnaires "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" (The O'Leary-Sant) and "Pelvic Pain and Urgency / Frequency (PUF) Patient Symptom Scale." This was a methodological study of analysis of test-retest reliability measured by the Intraclass Concordance Coefficient and internal consistency measured by Cronbach's alpha. The convergent construct validity was measured by correlating with The O'Leary-Sant. The test-retest reliability for both questionnaires showed values above 0.80, suggesting excellent reliability. The internal consistency proved to be good for both, with values above 0.70. The correlation between the two questionnaires expressed by the Spearman correlation coefficient showed high. It was concluded that the questionnaires "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" and "Pelvic Pain and Urgency / Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" are reliable and valid to be used in patients with IC.

DESCRIPTORS: Interstitial Cystitis, Diagnosis, Questionnaires, Validation Studies, Reliability and Validity.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo evaluar la fiabilidad y la validez convergente de los cuestionarios "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" (The O'Leary-Sant) y Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient

Symptom Scale" Este fue un estudio metodológico de análisis de la fiabilidad test-retest medida por el coeficiente de concordancia intraclass y consistencia interna medida por el alfa de Cronbach. La validez de constructo convergente se midió mediante la correlación con el The O'Leary-Sant. La fiabilidad test-retest para ambos cuestionarios mostraron valores por encima de 0,80, lo que sugiere una excelente fiabilidad. La consistencia interna resultó ser buena para ambos, con valores por encima de 0,70. La correlación entre los dos cuestionarios expresadas por el coeficiente de correlación de Spearman mostró alta. Se concluyó que los cuestionarios "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" y "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" son fiables y válidos para ser utilizados en pacientes con IC.

DESCRIPTORES: Cistitis Intersticial, Diagnóstico, Cuestionarios, Estudios de Validación, Fiabilidad y Validez.

INTRODUÇÃO

Durante vários anos têm sido feitos esforços para se definir uma nomenclatura para a Cistite Intersticial (CI) também conhecida como Síndrome da Bexiga Dolorosa (SBD), que representa uma inflamação crônica da submucosa da bexiga, bem como seus tecidos musculares⁽¹⁾.

A European Association of Urology (EAU) a define como dor pélvica associada à bexiga acompanhada de pelo menos um sintoma urinário como poliúria diurna ou noturna. Já a Associação Americana de Urologia (AUA) segue a mesma definição dada pela Society of Urodynamics, Female Pelvic Medicine & Urogenital Reconstruction (SUFU) de que a CI é representada por uma sensação desagradável de dor, pressão ou mal-estar na bexiga acompanhada de sintomas do trato urinário inferior, sentida durante mais de seis semanas, na ausência de infecções ou outras patologias⁽¹⁾.

O diagnóstico de CI ainda é um desafio para a Urologia^(2, 3). A European Society for the Study of IC (ESSIC) sugeriu uma modalidade ideal de diagnóstico da doença utilizando um processo composto por três fases: 1ª) Analisar se os sintomas urinários e de dor ou pressão na bexiga estão presentes há mais de seis meses; 2ª) Excluir doenças que apresentem

sintomas similares por meio de história médica, exame físico, exame de urina incluindo urocultura e exame de Antígeno Prostático Específico (PSA) em homens acima de 40 anos e 3ª) Realizar exames de urodinâmica, ultrassom e cistoscopia acompanhada de biópsia⁽⁴⁾.

Os questionários são um importante método de diagnóstico de CI, pois, avaliam aspectos de dor, sintomas urinários, sintomas de dor sexual e qualidade de vida^(5,6). Os questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” (The O’Leary-Sant) e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale” são os mais utilizados para diagnóstico de CI e já foram traduzidos para o português do Brasil e adaptados para a cultura brasileira, obtendo-se versões de fácil compreensão e aplicabilidade⁽⁵⁾.

Um estudo prévio de avaliação da confiabilidade teste-reteste dos questionários citados no parágrafo anterior, indicou confiabilidade insuficiente em ambos. A mesma foi medida por meio do Coeficiente de Concordância Intraclasse (CCI) e os índices do “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” foram calculados separadamente, apresentando os valores de 0,56 para o índice de sintomas, 0,48 para o índice de problemas e 0,49 para o questionário “PUF”. Acredita-se que os baixos valores de CCI tenham sido devido ao número reduzido de pacientes que participaram do grupo de estudo e retornaram para o reteste⁽⁶⁾. O pequeno tamanho amostral obtido se deveu ao fato da cistite ser uma doença de baixa prevalência⁽⁷⁾ e para seu diagnóstico ser necessária a realização de biópsia, o que restringiu ainda mais a inclusão de sujeitos no estudo.

Devido a esse fato, o objetivo do presente estudo foi fazer uma nova análise da confiabilidade teste-reteste em um grupo maior de pacientes com CI, ampliando o grupo inicial, além de avaliar a consistência interna e medir a validade de constructo convergente da versão brasileira dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “ Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”.

MÉTODO

Foi realizado um estudo metodológico de avaliação da confiabilidade e validade dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”.

Para tanto, foram seguidos todos os princípios éticos envolvidos em pesquisas com seres humanos, tendo parecer positivo concedido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), ao protocolo de pesquisa (Parecer nº 545/2010). Todos os pacientes que participaram desse estudo leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice 4**).

Instrumentos

1. *Ficha de Dados Sociodemográficos e Exame*: Informações sociodemográficas incluindo idade, profissão, renda salarial (moeda real do Brasil) e escolaridade além de informações sobre a realização de exames para o diagnóstico de CI.

2. *Lista de verificação*: Lista contendo os critérios de exclusão para CI⁽⁸⁾.

3. *“The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”*: É composto por um índice de sintomas e um de problemas, cada um contendo quatro questões relacionadas a sintomas de polaciúria diurna e noturna, urgência urinária e dor na bexiga e calculados separadamente. O escore de sintomas varia de 0 a 20 e de problemas de 0 a 16, em ambos, obtendo-se um escore acima de 6, considera-se CI⁽⁹⁾.

4. *“Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”*: É composto por oito itens que avaliam sintomas de polaciúria diurna e noturna, urgência urinária, dor na bexiga e/ou pelve e aspectos de vida sexual. Em seu estudo original foi validado com o teste de sensibilidade ao potássio, comparando-se a positividade do teste com o valor do escore que indicava a presença da CI. O escore total é calculado somando-se o escore de sintomas com o escore de incômodo e varia de 0 a 35. Seu resultado é classificado da seguinte maneira: 0-4= negativo, 5-9= 57% de chance de teste de potássio

positivo, 10-14= 74%, 15-19= 79% e 20 ou mais= 91% de chance de potássio positivo⁽¹⁰⁾.

Avaliação da Confiabilidade

A confiabilidade de um instrumento é a medida em que esse instrumento produz os mesmos resultados sobre medidas repetidas. É considerada válida se puder produzir os mesmos resultados quando o comportamento for novamente medido pela mesma escala⁽¹¹⁾. No presente estudo utilizou-se a confiabilidade de teste-reteste e a consistência interna.

1. *Confiabilidade de Teste-Retest*: Representa a administração do mesmo instrumento à amostra da pesquisa, sob situações similares, em dois ou mais momentos⁽¹¹⁾.

2. *Consistência Interna*: As questões dentro da escala devem medir o mesmo conceito, no caso a presença de cistite intersticial, devem se correlacionar ou ser complementares umas com as outras, mostrando que a escala é unidimensional⁽¹¹⁾.

Avaliação da Validade

A validade representa a capacidade que o instrumento tem de medir exatamente o que se propõe a medir^(12, 13).

1. *Validade de Construto Convergente*: A validade de construto é caracterizada como o grau no qual o instrumento mensura o construto sob estudo⁽¹³⁾.

População e Amostra

A captação dos pacientes ocorreu em clínicas particulares de Urologia e em dois hospitais públicos no Nordeste e Sudeste do Brasil.

Foram incluídos apenas os pacientes que possuíam CI, confirmada por exame de biópsia de bexiga e excluídos aqueles que se recusaram a responder aos questionários.

Não foi possível realizar um cálculo para o tamanho amostral devido à baixa prevalência de CI.

Análise e Tratamento dos Dados

Para avaliar a concordância entre as medidas dos escores dos instrumentos nos dois momentos de avaliação (teste e reteste) foi aplicado o coeficiente de concordância intraclass (CCI), sendo que, valores superiores a 0,75 são indicativos de boa confiabilidade⁽¹⁴⁾.

A análise da consistência interna de cada instrumento foi aferida por meio do coeficiente alfa de Cronbach⁽¹⁵⁾. Este coeficiente varia de 0 a 1, onde valores maiores do que 0,7 indicam existir confiabilidade entre as medidas⁽¹⁶⁾.

Para avaliar a validade de construto convergente, foi avaliada a correlação entre os escores dos questionários por meio do coeficiente de correlação de Spearman⁽¹⁷⁾. Este coeficiente é não paramétrico e varia de -1 a 1, onde valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis, valores próximos a 1 uma relação positiva e valores próximos a 0 indicam ausência de correlação, tendo como classificação os seguintes valores: 0,1 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte)⁽¹⁸⁾.

Para todas as análises foi considerado um nível de significância igual a 5% e os softwares estatísticos SAS versão 9.4 e SPSS versão 22 para a realização das mesmas.

RESULTADOS

Participaram do estudo um total de 52 pacientes com cistite intersticial, confirmada por exame de biópsia da bexiga. Foi utilizada uma amostra de 46 pacientes para avaliar a confiabilidade de teste-reteste e para a avaliação da consistência interna, a amostra foi composta por 52 pacientes.

O estudo anterior de avaliação da confiabilidade de teste-reteste dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”, mostrou valores insuficientes de confiabilidade para ambos os instrumentos, a hipótese desses resultados obtidos foi a amostra de pacientes com CI ter sido pequena⁽⁶⁾.

Por esse motivo, o Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp permitiu utilizar no presente estudo dados dos 30 pacientes que haviam participado anteriormente, a fim de ampliar a amostra e repetir a análise da confiabilidade,

além de analisar outras propriedades psicométricas que não puderam ser medidas no estudo anterior.

Do total de 52 pacientes, apenas 46 voltaram para responder aos questionários no reteste. A causa principal desses 6 pacientes não retornarem ao reteste foi não poder faltar duas vezes em seus trabalhos.

A captação dos 22 novos pacientes com CI, foi realizada em clínicas particulares de Urologia e em dois hospitais públicos de cidades do Nordeste e Sudeste do Brasil no período compreendido entre fevereiro de 2014 a março de 2016. O tempo de aplicação dos questionários variou de 10 a 15 minutos.

A amostra foi composta por 8 (15,38%) homens e 44 (84,62%) mulheres, sendo que 9 (17,31%) pertenciam à região Nordeste, 25 (48,08%) ao Sudeste e 18 (34,62%) ao Sul do Brasil. A média da idade da amostra total (n=52) foi de 43,94 anos, com idade mínima de 21 anos e máxima de 70 anos.

A média da renda salarial dos 52 pacientes foi de R\$ 2.957,94, variando de sem renda até o valor máximo de R\$ 12.000,00.

Em relação à trabalho e/ou ocupação, 29 (55,77%) estavam empregados, 13 (25%) estavam desempregados, 7 (13,46%) estavam aposentados e 3 (5,77%) eram estudantes.

A escolaridade variou de sem escolaridade ao nível de pós-graduação. Apenas um não tinha escolaridade (1,92%), sete (13,46%) tinham nível fundamental incompleto e cinco, completo (9,62%); apenas um (1,92%) não completou o ensino médio, enquanto 15 (28,85%) tinham o ensino médio completo ou curso técnico; cinco (9,62%) não finalizaram o curso superior, mas 12 (23,08%) completaram e por fim, seis (11,54%) tinham pós-graduação.

A confiabilidade de teste-reteste medida pelo CCI foi realizada em uma amostra de 46 pacientes com CI e apresentou excelentes resultados, como pode ser vista a seguir na Tabela 1.

Tabela 1. Confiabilidade de teste-reteste medida pelo Coeficiente de Concordância Intraclasse dos questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF” (n=46)

Variável	ICC	I. C. 95%	
		L. I.	L. S.
Escore Sintomas “The O'Leary-Sant”	0,83	0,69	0,91
Escore Problemas “The O'Leary-Sant”	0,81	0,65	0,89
Escore Total “PUF”	0,86	0,75	0,92

Legenda: L.I= Limite Inferior, L.S= Limite Superior

A consistência interna aferida pelo coeficiente de alfa de Cronbach apresentou valores superiores ao valor de 0,70, para ambos os questionários, indicando boa confiabilidade. Tais achados podem ser vistos na Tabela 2.

Tabela 2. Consistência Interna aferida pelo coeficiente de alfa de Cronbach dos questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF”

Questionários	Alfa de Cronbach
Sintomas O'Leary	0,74
Problemas O'Leary	0,86
PUF	0,82

As correlações entre os escores dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “PUF” avaliada pelo Coeficiente de Correlação de Spearman, mostraram-se fortes e podem ser vistas nos Gráficos 1 e 2.

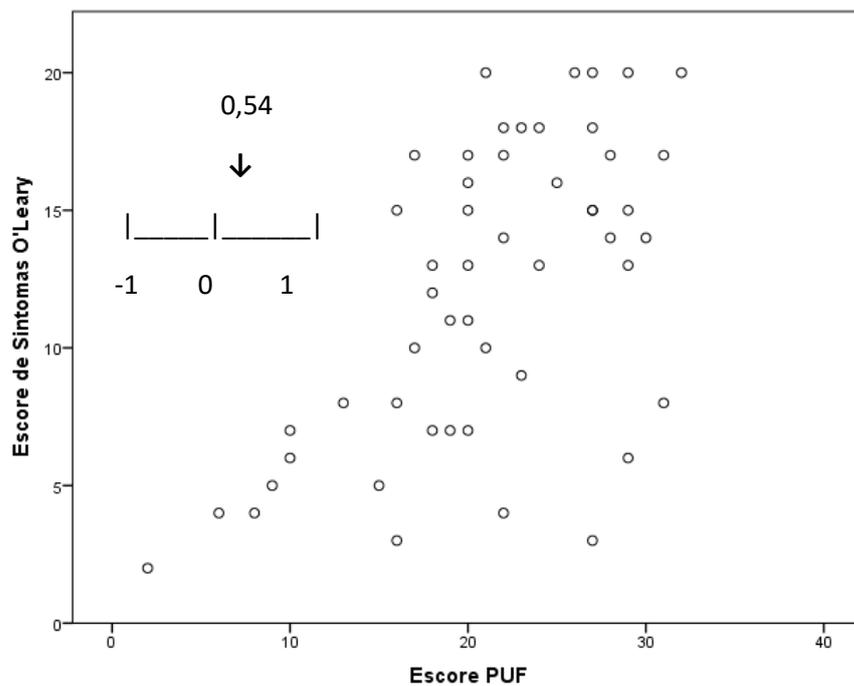


Gráfico 1. Correlação entre os escores do “PUF” com o índice de sintomas do “The O’Leary-Sant”

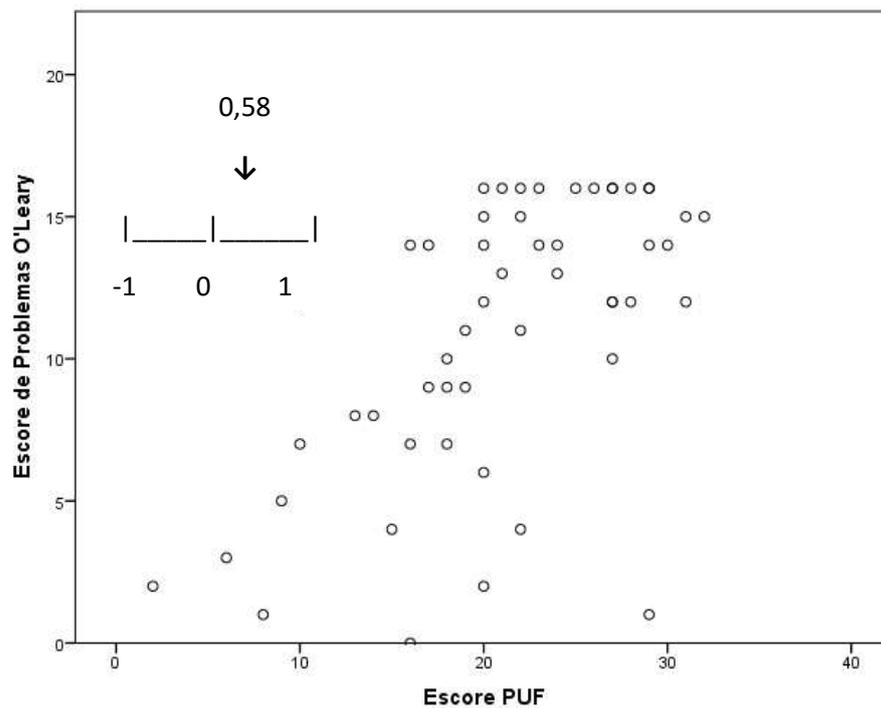


Gráfico 2. Correlação entre os escores do “PUF” com o índice de Problemas do “The O’Leary-Sant”

DISCUSSÃO

O questionário “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” ou “The O’Leary-Sant” foi desenvolvido para avaliar os sintomas urinários e de dor em pacientes com CI, bem como, analisar o quanto esses sintomas afetam a vida dos pacientes, e dessa maneira, aplicar um tratamento adequado e resolutivo⁽⁹⁾.

Em seu estudo original, com uma amostra de 45 pacientes com CI, foram analisadas as propriedades psicométricas de confiabilidade de consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach, que apresentou valores de 0,85 para o índice de sintomas e 0,90 para o índice de problemas e confiabilidade de teste-reteste medida pelo CCI, que excedeu 0,90 para ambos os índices mostrando excelente confiabilidade⁽⁹⁾.

Alguns anos após o surgimento desse questionário, um outro estudo de avaliação de confiabilidade do índice de sintomas “The O’Leary-Sant”, foi realizado em uma amostra de 67 pacientes com CI, e mostrou valores de 0,80 para a confiabilidade de teste-reteste e 0,72 para a consistência interna, mais uma vez demonstrando que o questionário possuía uma boa confiabilidade⁽¹⁹⁾.

No presente estudo, (n=52), a consistência interna, mostrou valores que excederam 0,70, indicando existir confiabilidade entre as medidas do instrumento. A confiabilidade de teste-reteste excedeu 0,80 em ambos os índices (sintomas e problemas), mostrando boa confiabilidade.

O questionário PUF foi desenvolvido posteriormente ao “The O’Leary-Sant” com o intuito de avaliar além dos sintomas urinários e de dor, a dispareunia, ou seja, a dor sentida durante a relação sexual em pacientes com CI. Foi utilizado o teste de sensibilidade ao potássio para validar tal questionário, e a análise da confiabilidade de teste-reteste medida pelo método Kappa, mostrou forte confiabilidade (0,89)⁽¹⁰⁾.

Um estudo de validação da versão espanhola do PUF, que utilizou uma amostra de 40 pacientes com CI, comparou o questionário original com a versão em espanhol utilizando o método Kappa para medir a confiabilidade de teste-reteste e obteve valor superior a 0,70, demonstrando boa confiabilidade⁽²⁰⁾.

No presente estudo a confiabilidade de teste-reteste do PUF apresentou valor de 0,86 demonstrando excelente confiabilidade, bem como a consistência

interna que foi igual a 0,82, confirmando existir boa confiabilidade entre seus itens.

Os valores altos de correlações entre os questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF” demonstraram forte concordância entre os escores de ambos.

Os questionários foram desenvolvidos para serem autoaplicáveis, porém, no presente estudo, em algumas situações a autora precisou ler e assinalar as respostas para os sujeitos, como no caso de analfabetismo e em situações em que os pacientes haviam esquecido seus óculos de grau, apresentando dificuldade para enxergar o que estava escrito nos questionários. Pôde-se notar que, quanto mais alto era o nível de escolaridade, maior era o entendimento das questões e menos tempo era gasto em suas respostas.

A repetição da análise da confiabilidade de teste-reteste com um maior número de casos foi essencial para obtenção de valores altos para tal medida, confirmando que, no trabalho anterior o achado de confiabilidade insuficiente era devido ao baixo número de pacientes com CI.

CONCLUSÕES

Os questionários “The O’Leary-Sant” e “PUF” apresentaram boa confiabilidade de teste-reteste e consistência interna, bem como, valores altos de correlação. Portanto se mostraram confiáveis e válidos para serem aplicados em pacientes com CI.

CONFLITO DE INTERESSES

Não houve conflito de interesse no estudo.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), ao Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão da UNICAMP (FAEPEX) e aos médicos que cederam suas pacientes com Cistite Intersticial para a realização dessa pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Esteban M, Adot JM, Arlandis S, Peri L, Prieto L, Salinas J, Cozar JM. Consenso de la Asociación Española de Urología en el diagnóstico y manejo del síndrome de dolor vesical. *Actas Urol Esp* 2015;39(8):465-72.
2. Hyun-Jung K. Update on the Pathology and Diagnosis of Interstitial Cystitis/ Bladder Pain Syndrome: A Review. *Int Neurourol J* 2016;(20):13-17.
3. Carreras OF, González-Ruiz MI, Martínez-Espinoza CJ, Monroy-Rodríguez F, Zaragoza-Torres RM. Interstitial cystitis/painful bladder syndrome: diagnostic evaluation and therapeutic response in a private urogynecology unit. *Transl Androl Urol* 2015;4(6):620-23.
4. van de Merwe JP, Nordling J, Bouchelouche P, Bouchelouche K, Cervigni M, Daha LK, Elneil S, Fall M, Hohlbrugger G, et al. Diagnostic Criteria, Classification, and Nomenclature for Painful Bladder Syndrome/Interstitial Cystitis: An ESSIC Proposal. *Eur Urol* 2008 Jan;53(1):60-7.
5. Victal ML, Lopes MH, D'Ancona CA. Adaptation of the O'Leary-Sant and the PUF for the diagnosis of interstitial cystitis for the Brazilian culture. *Rev Esc Enferm USP* 2013;(47):312-9.
6. Victal ML, D'Ancona CAL, Junqueira RG, Silva D, Oliveira HC, Lopes MHBM. Test-retest reliability and discriminant validity for the Brazilian version of "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" and "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" instruments. *Transl Androl Urol* 2015;4(6):594-99.
7. Davis NF, Gnanappiragasam S, Thornhill JA. Interstitial cystitis/painful bladder syndrome: the influence of modern diagnostic criteria on epidemiology and on Internet search activity by the public. *Transl Androl Urol* 2015;4(5):506-11.
8. Rebola J, Coelho MF. Cistite Intersticial: Etiopatogenia e atitudes terapêuticas. *Acta Urológica* 2003;(20):19-24.

9. O'Leary MP, Sant GR, Fowler FJ Jr, et al. The interstitial cystitis symptom index and problem index. *Urology* 1997;(49):58-63.
10. Parsons CL, Dell J, Stanford EJ, et al. Increased prevalence of interstitial cystitis: previously unrecognized urologic and gynecologic cases identified using a new symptom questionnaire and intravesical potassium sensitivity. *Urology* 2002;(60):573-8.
11. LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. 187-98 p.
12. Lobiondo-Wood G, Haber J. Validity e Reliability. In: *Nursing Research: methods, critical appraisal and utilization*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2001. p.327-49.
13. Nunnally JC. Validity. In: *Psychometric theory*. 2 nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978. p.86- 113.
14. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*. 3rd ed. Upper Saddle River, N.J: Pearson/Prentice Hall, 2009. Print.
15. Chronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; (16): 297-34.
16. Martins GA. Sobre confiabilidade e validade. *RBGN*. 2006;8(20):1-12.
17. Pagano M, Gauvreau K. *Princípios de Bioestatística*, Ed. Thomson, São Paulo, 2004, p.357.
18. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2ª ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. The significance of a product moment p.75-108.
19. Lubeck DP, Whitmore K, Sant GR, et al. Psychometric validation of the O'leary-Sant interstitial cystitis symptom index in a clinical trial of pentosan polysulfate sodium. *Urology* 2001;(57):62-6.
20. Minaglia S, Ozel B, Nguyen JN, Mishell DR Jr. Validation of spanish version of pelvic pain and urgency/frequency (puf) patient symptom scale. *Urology* 2005 Apr;65(4):664-9.

4.2 Artigo 2

(Submetido na Revista da Escola de Enfermagem da USP-REEUSP) (**Anexo 7**)

DISFUNÇÕES SEXUAIS EM PACIENTES COM SÍNDROME DA BEXIGA DOLOROSA/CISTITE INTERSTICIAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

SEXUAL DYSFUNCTIONS IN PATIENTS WITH PAINFUL BLADDER SYNDROME/INTERSTITIAL CYSTITIS: AN INTEGRATIVE REVIEW

DISFUNCIONES SEXUALES EN PACIENTES CON SÍNDROME DE VEJIGA DOLOROSA/CISTITIS INTERSTICIAL: UNA REVISIÓN INTEGRADORA

Marcella Lima Victal¹, Carlos Arturo Levi D'Ancona², Adélia Correia Lúcio³, Maria Helena Baena de Moraes Lopes⁴

O artigo é parte da tese de doutorado de Marcella Lima Victal Fernandes sob o título **ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS "THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX" E "PELVIC PAIN and URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE" E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CISTITE INTERSTICIAL** a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem – UNICAMP para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

¹ Fisioterapeuta. Especialista em Saúde da Mulher. Mestra em Ciências da Saúde pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – Campinas, SP - Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: mavictal@hotmail.com

² Médico. Professor Titular. Coordenador da Disciplina de Urologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua Vital Brasil, 250 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-590. Telefone: (19) 3521-7481. Email: cdancona@uol.com.br

³ Fisioterapeuta. Doutora em Cirurgia pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua Vital Brasil, 250 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-590. Telefone: (19) 3521-7481. Email: adelialucio@hotmail.com

⁴ Enfermeira. Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: mhbaenam1@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivou-se verificar quais são as disfunções sexuais em pacientes com CI, identificar as possíveis explicações para a manifestação dos sintomas das disfunções sexuais, verificar os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, disfunção sexual e grau da doença e identificar os tratamentos recomendados para esse problema. Esse foi um estudo de revisão integrativa de literatura. O universo do estudo foi constituído por dezenove publicações relacionadas ao tema estudado, mediante ao levantamento online na Biblioteca Virtual em Saúde de nas bases de dados: PubMed, Embase, CINAHL e PEDro. Os estudos analisados apontaram a dispareunia e vulvodinia como os principais problemas sexuais de mulheres com CI. As principais causas desses problemas são hipertonia da musculatura do assoalho pélvico e história prévia de abuso sexual. Concluiu-se que mulheres com CI que possuem disfunção sexual devem ser tratadas por uma equipe multiprofissional a fim de melhorar os sintomas da doença e conseqüentemente a qualidade de vida.

DESCRITORES: Cistite Intersticial, Sexualidade, Dispareunia, Vulvodínia, Disfunção Sexual Fisiológica, Delitos Sexuais, Abuso Sexual

ABSTRACT

It aimed to determine what are the sexual dysfunctions in patients with IC, identify the possible explanations for the manifestation of symptoms of sexual dysfunction, check the instruments for assessing quality of life, sexual dysfunction and extent of the disease and identify treatments recommended for this problem. This study was an integrated review of the literature. The total study population consisted of nineteen publications related to the subject studied by the survey online at the Virtual Library on Health and the databases: PubMed, Embase, CINAHL and PEDro. The studies analyzed showed dyspareunia and vulvodynia as the main sexual problems in women with IC. The main causes of these problems are hypertonia of the pelvic floor muscles and previous history of sexual abuse. It is concluded that women with IC who have sexual dysfunction should be treated by a multidisciplinary team in order to improve the symptoms of the disease and consequently the quality of life.

DESCRIPTORS: Interstitial Cystitis, Sexuality, Dyspareunia, Vulvodynia, Sexual Dysfunction, Physiological, Sex Offenses, Sexual Abuse

RESUMEN

El objetivo fue determinar cuáles son las disfunciones sexuales en pacientes con IC, identificar las posibles explicaciones para la manifestación de los síntomas de la disfunción sexual, comprobar los instrumentos para la evaluación de la calidad de vida, la disfunción sexual y la extensión de la enfermedad e identificar tratamientos recomendado para este problema. Este estudio fue una revisión integrada de la literatura. La población total del estudio consistía en diecinueve publicaciones relacionadas con el tema estudiado por la encuesta en línea de la Biblioteca Virtual en Salud en las bases de datos: PubMed, EMBASE, CINAHL y PEDro. Los estudios analizados mostraron la dispareunia y la vulvodinia como los principales problemas sexuales en las mujeres con IC. Las principales causas de estos problemas son la hipertonía de los músculos del suelo pélvico y los antecedentes de abuso sexual. Se concluyó que las mujeres con IC con disfunción sexual deben ser tratadas por

un equipo multidisciplinario con el fin de mejorar los síntomas de la enfermedad y en consecuencia la calidad de vida.

DESCRIPTORES: Cistitis Intersticial, Sexualidad, Dispareunia, Vulvodinia, Disfunción Sexual Fisiológica, Delitos Sexuales, Abuso Sexual

INTRODUÇÃO

A cistite intersticial (CI), também chamada de Síndrome da Bexiga Dolorosa (SBD), é uma doença crônica da bexiga de etiologia ainda desconhecida, caracterizada por dor pélvica crônica, urgência, frequência urinária⁽¹⁻⁴⁾, noctúria e dispareunia^(2, 5-7).

Embora sua etiologia ainda não seja clara, acredita-se que sua causa é multifatorial. Dentre os fatores, estão: permeabilidade anormal da camada da mucosa do epitélio da bexiga, inflamação neurogênica, doenças autoimunes, ativação de mastócitos e agentes infecciosos. Danos ao epitélio da bexiga, levam à inflamação neurogênica e ativação de mastócitos, gerando um ciclo vicioso de lesão e inflamação⁽²⁾.

O epitélio da bexiga é impermeável a soluções irritantes da urina, como por exemplo ureia, amônia e prótons. A deficiência de glicosaminoglicano (GAG) resulta no aumento da permeabilidade do urotélio, permitindo que essas soluções irritantes penetrem no urotélio causando todo o processo inflamatório⁽⁸⁻⁹⁾.

Na prática clínica, observa-se que a disfunção sexual é uma queixa comum entre mulheres com cistite intersticial, tendo como principais sintomas dispareunia e vulvodínia. Além disso, também é relativamente frequente o relato de experiências traumáticas como algum tipo de abuso sexual, ocasionando transtornos psicológicos no momento do coito. Esses achados estimularam a investigação sobre o assunto a fim de verificar a real frequência desses problemas nesse grupo de pacientes.

A disfunção sexual, caracterizada por alterações no desejo sexual, excitação, orgasmo ou dor que conseqüentemente geram algum grau de angústia pessoal, afeta 43% de mulheres nos Estados Unidos e está associada com sintomas do trato urinário inferior e doenças do assoalho pélvico⁽⁷⁾.

A dispareunia é caracterizada por dor ou queimação durante ou após a relação sexual, podendo ser de causa orgânica ou psicológica, sintomas de queimação após o ato sexual, diminuição do desejo, excitação e frequência de orgasmo^(2-3,5,7), com implicações negativas na qualidade de vida⁽⁶⁾.

Vulvodínia é uma doença crônica caracterizada por queimação, dor aguda, irritação ou escoriação na vulva⁽¹⁰⁾. O teste de potássio e a aplicação de instrumento para diagnóstico de CI, o *Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*, em 122 pacientes portadoras de vulvodínia, mostraram positividade para CI em 102 (83,6%) pacientes⁽¹⁰⁾.

Buscando contribuir para um melhor entendimento acerca da doença cistite intersticial e suas implicações na função sexual de seus portadores, os objetivos desse estudo são: verificar quais são as disfunções sexuais em pacientes com CI, identificar quais são as possíveis explicações para a manifestação dos sintomas das disfunções sexuais, verificar quais são os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, disfunção sexual e da CI utilizados nos estudos, identificar os tratamentos recomendados para esse problema e classificar os artigos quanto à autoria e ano de publicação, objetivo do estudo, tipo e nível de evidência.

MÉTODOS

Elegeu-se a revisão integrativa da literatura, abordagem metodológica que permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais, combinando dados da literatura teórica e empírica, com o propósito de compreender de forma ampla o fenômeno analisado⁽¹¹⁾.

A revisão permite a atualização sobre determinado assunto e determina se esse conhecimento pode ser aplicado na prática⁽¹²⁾. Esse tipo de pesquisa é dividido em seis fases. São elas: (1) elaboração da questão norteadora; (2) estabelecimento da estratégia de busca na literatura; (3) seleção de estudos baseados nos critérios de inclusão; (4) leitura crítica dos artigos; (5) avaliação e categorização do conteúdo e, (6) análise e interpretação dos resultados⁽¹²⁾.

Para este estudo elaborou-se as seguintes perguntas norteadoras: Quais as disfunções sexuais mais frequentes em pacientes com CI? Quais as possíveis explicações para a manifestação dessas disfunções? Quais os

instrumentos de avaliação de qualidade de vida, disfunção sexual e da CI utilizados? Quais são as propostas de tratamento?

Para a seleção dos artigos que compuseram a revisão integrativa desse estudo, foi realizada uma busca online na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas bases de dados PubMed, Embase, CINAHL e PEDro. Os descritores selecionados do DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e do MeSH (Medical Subject Headings), em português, inglês e espanhol, foram: “cistite intersticial” and “sexualidade” and “dispareunia” and “vulvodínia and “disfunção sexual fisiológica” and “delitos sexuais” e o descritor não controlado: “abuso sexual”.

Os critérios de inclusão dos artigos definidos para a presente pesquisa foram: artigos originais publicados em português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra, sem limite de tempo, com acesso eletrônico no portal CAPES, Biblioteca Digital da UNICAMP e Sistema Comut, tendo como critério de exclusão todos os artigos sem acesso ao texto completo.

A coleta de dados ocorreu no dia 22 de maio de 2014, no período das 13h30min às 15h00min e foi realizada de forma independente e simultânea por duas pesquisadoras, a fim de proporcionar uma maior fidedignidade na busca pelos artigos.

Foram levantados 97 estudos que versavam acerca da temática em questão, cujos descritores constavam no título e/ou no resumo e/ou no assunto. Tendo como objetivo eliminar as referências repetidas, o material previamente selecionado foi submetido ao software gerenciador de bibliografias para publicação de artigos científicos EndNote, obtendo-se então uma amostra composta por 65 artigos. Após leitura criteriosa e independente dos 65 artigos, chegou-se ao consenso de que apenas 19 estudos respondiam às questões de pesquisa. A figura 1 mostra o fluxograma que descreve o percurso utilizado para identificação, seleção e inclusão dos estudos dessa revisão.

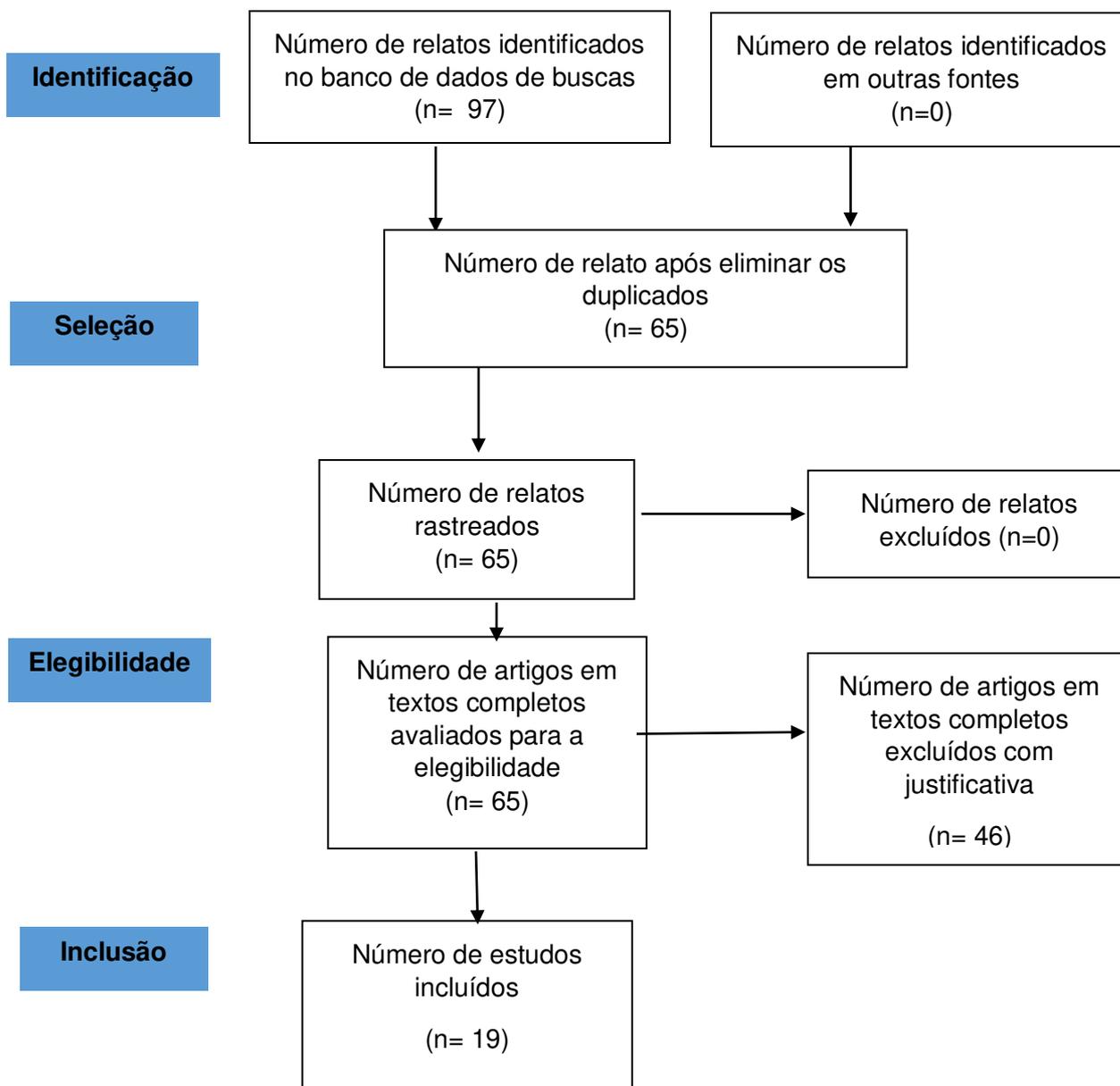


Figura 1. Fluxograma de identificação, seleção e inclusão de estudos na revisão ⁽¹³⁾.

Seguida da fase de coleta, os estudos selecionados foram agrupados por similaridade de conteúdo. Dessa forma, foram construídas quatro categorias, assim especificadas: (1) Problemas sexuais mais comuns em pacientes com CI; (2) Possíveis causas da disfunção sexual em pacientes com CI; (3) Instrumentos e (4) Propostas de tratamento, que serão apresentadas e discutidas a seguir.

Os artigos foram também classificados quanto à autoria e ano de publicação, objetivo do estudo, tipo e nível de evidência⁽¹²⁾.

RESULTADOS

Na presente revisão integrativa, analisou-se 19 artigos internacionais que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. A síntese dos artigos incluídos nesse estudo será apresentada no quadro abaixo.

Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa – Campinas, SP- 2014.

Autor, Ano de Publicação	Objetivo	Tipo de Estudo e Nível de Evidência⁽¹¹⁾
Ottem DP, et al (2007) ⁽³⁾	Comparar a função sexual de mulheres com CI e mulheres sem CI usando o questionário Female Sexual Function Index (FSFI).	Estudo de Caso-Controlle, Nível II
Hung MJ et al (2014) ⁽⁴⁾	Avaliar se a segunda linha de terapia intravesical utilizando o ácido hialurônico é capaz de minimizar os sintomas de CI e consequentemente melhorar a função sexual desses pacientes.	Ensaio clínico, Nível I
Bogart LM et al (2011) ⁽⁵⁾	Avaliar a prevalência de disfunção sexual específica em mulheres com CI.	Estudo Transversal Observacional, Nível III
Nickel JC, et al (2007) ⁽⁶⁾	Avaliar a função sexual de mulheres com CI e seu impacto na qualidade de vida.	Ensaio clínico, duplo cego, randomizado, placebo controlado, Nível II
Peters KM et al (2007) ⁽⁷⁾	Comparar a disfunção sexual e o estresse sexual	Estudo de Caso-Controlle, Nível II

	entre mulheres diagnosticadas com CI e mulheres sem diagnóstico de CI.	
Seth A et al (2008) ⁽¹⁰⁾	Testar a hipótese de que mulheres com CI com ou sem história de abuso sexual apresentam diferenças nas manifestações clínicas.	Estudo de Caso-controle Restrospectivo, Nível II
Peters KM et al (2008) ⁽¹⁴⁾	Proporcionar uma caracterização de mulheres com CI, suas características clínicas e históricas.	Estudo de Coorte, Nível III
Yoon HC Yoon H (2009) ⁽¹⁵⁾	Investigar como os sintomas de CI estão relacionados com a atividade sexual desses pacientes.	Estudo Transversal Observacional, Nível III
Kahn BS et al (2010) ⁽¹⁶⁾	Determinar a prevalência de CI em pacientes com vulvodínia utilizando o teste de sensibilidade ao potássio.	Estudo Transversal Observacional, Nível III
Gardella B et al (2011) ⁽¹⁷⁾	Avaliar vulvodínia e função sexual em mulheres com CI.	Estudo de Caso-controle, Nível II
Peters KM et al (2007) ⁽¹⁸⁾	Determinar o quanto o abuso sexual está associado com CI.	Estudo de Caso-Controle, Nível II.
Reed BD et al (2012) ⁽¹⁹⁾	Estimar a relação entre vulvodínia, fibromialgia, CI e síndrome do intestino irritável.	Estudo Transversal Observacional, Nível III
Gardella B et al	Comparar características	Estudo de Caso-controle, Nível

(2008) ⁽²⁰⁾	ginecológicas clínicas e atividade sexual entre mulheres com CI e mulheres sem CI.	II
Nickel JC et al (2011) ⁽²¹⁾	Avaliar a relação entre história de abuso sexual na infância com os sintomas de dor, qualidade de vida e aspectos psicossociais.	Estudo de Caso-Controlado, Nível II
Nickel JC et al (2007) ⁽²²⁾	Examinar a relação entre redução dos sintomas de CI e função sexual.	Ensaio Clínico Randomizado Controlado, Nível I
Peters K et al (2008) ⁽²³⁾	Avaliar a associação entre CI e vulvodínia e os fatores contribuintes.	Ensaio Clínico Randomizado, Nível I
Welk BK et al (2008) ⁽²⁴⁾	Testar a resposta da dispareunia em pacientes com CI tratada com uma solução terapêutica intravesical de lidocaína, bicarbonato e heparina.	Ensaio Clínico Randomizado, Nível I
Rackow BW et al (2009) ⁽²⁵⁾	Determinar se a CI é uma etiologia da dor pélvica em mulheres jovens, bem como avaliar se os sintomas urinários e dispareunia podem ser preditivos de CI nessa população.	Série de casos, Nível V
Tripp DA et al (2009) ⁽²⁶⁾	Avaliar a associação entre disfunção sexual e	Estudo Transversal Observacional, Nível III

	qualidade de vida em mulheres com CI.	
--	--	--

Descrição das Categorias

Categoria 1: Problemas sexuais mais frequentes em pacientes com CI

Notou-se uma grande prevalência de abuso sexual e disfunção sexual em pacientes com CI, tendo como principais manifestações da disfunção a dispareunia e a vulvodínia. Os problemas sexuais encontrados na presente revisão foram os seguintes: dispareunia^(4,7,10,16-18,20-22,24-25); vulvodínia^(7,10,15,17,20,26); declínio do desejo sexual^(5-7,17,20); sintomas urinários após a relação sexual^(3,10,15,21); dor pélvica durante ou após a relação sexual^(5,14,15). Além desses problemas de ordem sexual, dois autores referem piora da qualidade de vida^(6, 26).

Categoria 2: Possíveis causas da disfunção sexual em pacientes com CI

Quanto às possíveis causas dos problemas sexuais citadas pelos autores, estão: hipertonia do músculo do assoalho pélvico^(7,15), história de abuso sexual^(10,14,16,18,21), permeabilidade anormal do epitélio da bexiga^(10,17,18,22); *trigger points* na região vulvar, vaginal e anal e medicamentos antidepressivos para tratamento da CI^(7, 22).

Um estudo⁽²⁵⁾ reportou a alta incidência de endometriose em pacientes com CI, podendo gerar uma cascata inflamatória e de dor, exacerbando os sintomas de disfunção sexual.

Categoria 3: Instrumentos

Os instrumentos encontrados nesse estudo foram os seguintes: *The Female Sexual Distress Scale (FSDS)*⁽⁷⁾, *The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index*^(4,6,10,17,21,22,24,26,27), *Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Function Questionnaire (PISQ-9)*⁽⁴⁾, *Escala de dor analógica visual (EAV)*⁽⁴⁾, *RICE-Bladder Specific Sexual Dysfunction (BSSD-6)*⁽⁵⁾, *Patient Health Questionnaire (PHQ-8)*⁽⁵⁾, *The Short Form (36) Health Survey (SF-36)*⁽⁵⁻⁶⁾; *Medical Outcomes Survey Short-Form (SF-12)*^(22,26), *McGill Pain Questionnaire*^(21,26), *SAFE Questionnaire*⁽¹⁴⁾, *Female Sexual Function Index (FSFI)*^(3,6,10,16-18,21,26,19-21,24), *Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*^(3,10,16, 24), *SexFn*^(6, 22), *Bristol Female Lower Urinary Tract Symptom (BFLUTS)*⁽¹⁵⁾, *Vaginal Health Index Score (VHIS)*⁽¹⁷⁾,

Fibromyalgia Impact Questionnaire⁽¹⁹⁾, *Childhood Traumatic Events Scale (CTES)*⁽²¹⁾, *Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)*⁽²¹⁾, *State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*⁽²¹⁾, *Perceived Stress Scale (PSS)*⁽²¹⁾, *The Pain Catastrophizing Scale (PCS)*⁽²¹⁾.

Categoria 4: Proposta de Tratamento

A fisioterapia, como modalidade de tratamento, foi indicada por vários autores^(5,7,14, 18), sendo que, outros^(6,15,17,23) afirmaram que o mais eficaz tratamento para a disfunção sexual é aquele realizado por uma equipe multiprofissional. O ácido hialurônico intravesical também tem sido usado^(4,7), bem como a aplicação de Pentosan - Polissulfato de Sódio intravesical⁽²²⁾ e solução intravesical de lidocaína, bicarbonato e heparina⁽²⁴⁾.

A psicoterapia e terapia sexual foram indicadas^(5,14,18), bem como a neuromodulação^(7,14), e “medicamentos orais”⁽¹⁴⁾, não especificados.

DISCUSSÃO

Um estudo de caso controle com pacientes com e sem CI, mostrou maior presença de dispareunia nos casos do que nos controles sendo a proporção de (74,6%) casos contra (30,3%) controles, concluindo que mulheres com CI não apresentavam apenas dor pélvica, mas sim, dispareunia, estresse sexual e significativo declínio no desejo sexual⁽¹⁴⁾.

Uma revisão da literatura, realizada em 2007, sobre a cistite intersticial como causa de dor sexual em mulheres mostrou que a dispareunia é um sintoma comum em mulheres com CI, com uma prevalência de 49% a 90% e que pode ter uma variedade de causas, sendo a mais aceita a teoria da irritação mecânica da uretra ou da bexiga durante a relação sexual, causando desconforto e potencializando os sintomas de CI e disfunção sexual⁽²⁾.

Na prática clínica, a dispareunia é a principal causa da abstinência sexual, o que gera transtornos psicológicos e muitas vezes ocasiona o fim do relacionamento pela não compreensão dos parceiros, acarretando a piora da qualidade de vida dessas pacientes.

Alguns dos autores da presente revisão integrativa avaliaram a presença de vulvodínia em mulheres com diagnóstico de CI e todos eles concluíram que essa condição pode manifestar-se em certas doenças crônicas como, por exemplo, a fibromialgia, a síndrome do intestino irritável, dentre outras, sendo a

CI a mais comum delas e consideraram que, a vulvodínia e a dispareunia juntas levam ao aparecimento da disfunção sexual^(15,17,19,23).

Um estudo que teve como objetivo estudar as características clínicas de 87 mulheres com cistite intersticial constatou que as comorbidades incluíam dor pélvica (93%), alergias (86,2%) e disfunção sexual (72,4%), sendo que mais de 60% apresentavam dispareunia, com história de abuso sexual⁽¹⁵⁾.

O abuso sexual e a violência doméstica levam ao trauma e maiores riscos de desenvolver doenças crônicas, tais como vulvodínia, síndrome do intestino irritável, fibromialgia, enxaqueca, sintomas vasomotores e CI. Algumas evidências mostram que mulheres vítimas desse tipo de violência apresentam mudança no eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA)⁽²⁰⁻²²⁾. E já se sabe que o estresse agrava os sintomas da CI, uma vez que, ativa o eixo HPA através da secreção de cortisol, ativação do sistema nervoso simpático e aumento da atividade dos mastócitos, levando ao quadro de inflamação da bexiga⁽¹⁹⁾.

Um estudo incluído nesta revisão avaliou 121 sujeitos com CI, sendo que, 30 haviam sofrido pelo menos um tipo de abuso sexual ao longo da vida, apontando que, 18% – 33% de pacientes com CI tem história de abuso sexual⁽¹⁰⁾.

Pacientes portadoras de cistite intersticial com história de abuso sexual apresentam menos sintomas de frequência e noctúria do que aquelas que têm a doença e nunca sofreram nenhum tipo de abuso, porém, apresentam manifestação mais severa de dor, com mais pontos de tensão muscular nas áreas do abdome, vagina e reto ⁽¹⁹⁾.

Na presente revisão, os estudos que analisaram pacientes com CI e que possuíam história prévia de algum tipo de abuso sexual^(10,14,18,21,24) encontraram uma alta incidência de dispareunia e dor pélvica em pacientes com CI que passaram por esse tipo de agressão.

Apenas um estudo⁽¹⁸⁾ da revisão apresentou resultados discordantes ao relatar que mulheres com CI e com história de abuso sexual apresentavam menos sintomas urinários do que as mulheres que não haviam sofrido o abuso.

De fato, na prática clínica, observa-se uma maior incidência de dor pélvica crônica, dispareunia e maior presença de sintomas urinários em

mulheres que já sofreram o abuso sexual, geralmente na infância ou período da pré-adolescência, perpetuados por parentes próximos.

Outro aspecto a ser considerado é a importância do uso de instrumentos de medida para a identificação da CI e das disfunções sexuais, bem como avaliação da efetividade da terapêutica proposta e da qualidade de vida.

Um estudo de corte transversal, no qual, os casos consistiam em 406 mulheres portadoras de CI e os controles em 5.000 mulheres da comunidade, onde apenas 215 (53%) dos casos e 823 (16%) dos controles concordaram em responder ao *The Female Sexual Distress Scale*, mostrou que, os níveis de desejo sexual e frequência de orgasmo não diferiam entre os dois grupos, entretanto, houve uma significativa diferença entre os casos e os controles em relação à dor durante a relação sexual, sendo de (108 de 215 casos) contra (111 de 823 controles) ($p < 0,001$)⁽¹⁴⁾.

A escala de qualidade de vida *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*, foi desenvolvida para avaliar a qualidade de vida de pacientes com CI, devido a essa doença ser causadora de grande morbidade, com impacto tanto nos aspectos físicos quanto psicológicos dessas pacientes e atualmente está sendo usada por um de nós em uma pesquisa cujos dados preliminares mostram altos escores⁽²⁷⁾. Tal escala não foi referida por nenhum dos estudos incluídos nessa revisão integrativa.

Diversos tipos de tratamento foram encontrados nos estudos. Em nossa experiência clínica, utilizando técnicas manuais para relaxamento da musculatura do assoalho pélvico juntamente com a aplicação de eletroterapia de baixa frequência, observa-se melhora dos sintomas urinários e melhora ou cura da dispareunia e função sexual, ressaltando por sua vez, a importância de uma equipe multiprofissional nos cuidados dessas pacientes.

Esse estudo apresenta algumas limitações como a não inclusão de periódicos não indexados, editoriais, anais de eventos e outras publicações da chamada “literatura cinza”, bem como a não inclusão de artigos escritos em outras línguas além das selecionadas. A perspectiva futura é realizar um estudo sobre a disfunção sexual em mulheres com CI no Brasil, uma vez que, ainda não existem estudos publicados em nosso país.

CONCLUSÕES

A presente revisão apontou como problemas sexuais mais frequentes em mulheres com CI: dispareunia, vulvodínia, dor pélvica e sintomas urinários durante ou após a relação sexual, tendo como possíveis e principais causas a hipertonia da musculatura do assoalho pélvico, causando o vaginismo e impossibilitando a penetração, embora o trauma psicológico causado pelo abuso sexual possa gerar uma cascata inflamatória e levar ao aparecimento de trigger points na região da vulva, vagina e ânus, causando a dor.

A utilização de instrumentos de medida é essencial para a classificação do grau da doença e a intensidade dos sintomas, bem como o acompanhamento da melhora dessas pacientes. Sendo que, os mais utilizados foram: *The Interstitial Symptom Index and Problem Index*, *Female Sexual Function Index (FSFI)* e *Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*.

O tratamento para a disfunção sexual deve ser multiprofissional, enfatizando os cuidados dos sintomas urinários de CI, que conseqüentemente, melhoram a função sexual. Ressalta-se ainda que, o tratamento deve ser individual com o intuito de obter a melhora física e psicológica dessa paciente, resultando dessa maneira, na melhora da sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Warren JW, Clauw DJ, Wesselmann U, Langenberg PW, Howard FM, Morozov V. Sexuality and reproductive risk factors for interstitial cystitis/painful bladder syndrome in women. *Urology* 2011 Mar;77(3):570-5.
2. Whitmore K, Siegel JF, Kellogg-Spadt S. Interstitial cystitis/painful bladder syndrome as a cause of sexual pain in women: A diagnosis to consider. *J Sex Med* 2007 May; 4(3):720-7.
3. Ottem DP, Carr LK, Perks AE, Lee P, Teichman JMH. Interstitial cystitis and female sexual dysfunction. *Urology* 2007 Apr;69(4):608-10.
4. Hung MJ, Su TH, Lin YH, Huang WC, Lin TY, Hsu CS, et al. Changes in sexual function of women with refractory interstitial cystitis/painful bladder syndrome after intravesical therapy with a hyaluronic acid solution. *J Sex Med* 2014 Sep;11(9):2256-63.

5. Bogart LM, Suttorp MJ, Elliot MN, Clemens JQ, Berry SH. Prevalence and correlates of sexual dysfunction among women with bladder pain syndrome/interstitial cystitis. *Urology* 2011 Mar;77(3):576-80.
6. Nickel JC, Tripp D, Teal V, Propert KJ, Burks D, Foster HE, et al. Sexual function is a determinant of poor quality of life for women with treatment refractory interstitial cystitis. *J Urol* 2007 May;177(5):1832-6.
7. Peters KM, Killinger KA, Carrico DJ, Ibrahim IA, Diokno AC, Graziottin A. Sexual function and sexual distress in women with interstitial cystitis: A case-control study. *Urology* 2007 Sep;70(3):543-7.
8. Butrick CW, Howard FM, Sand PK. Diagnosis and treatment of Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome: A review. *J Womens Health (Larchmt)* 2010 Jun;19(6):1185-93.
9. Parsons CL. The role of glycosaminoglycan layer in bladder defense mechanisms and interstitial cystitis. *Int Urogynecol J* 1993 Dec; 4(6):373-9.
10. Seth A, Teichman JMH. Differences in the clinical presentation of interstitial cystitis/painful bladder syndrome in patients with or without sexual abuse history. *J Urol* 2008 Nov;180(5):2029-33.
11. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010; 8(1 Pt1): 102-6.
12. Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2013; 18(9): 2733-46.
13. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. *PLoS Med* 2009 Jul 21;6(7). Epub 2009 Jul 21.
14. Peters KM, Carrico DJ, Ibrahim IA, Diokno AC. Characterization of a clinical cohort of 87 women with interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *Urology* 2008 Apr;71(4):634-40.
15. Yoon HS, Yoon H. Correlations of interstitial cystitis/painful bladder syndrome with female sexual activity. *Korean J Urol* 2010 Jan;51(1):45-9.

16. Kahn BS, Tatro C, Parsons CL, Willems JJ. Prevalence of interstitial cystitis in vulvodynia patients detected by bladder potassium sensitivity. *J Sex Med* 2010 Feb;7(2 Pt 2):996-1002.
17. Gardella B, Porru D, Nappi RE, Dacco MD, Chiesa A, Spinillo A. Interstitial cystitis is associated with vulvodynia and sexual dysfunction- a case-control study. *J Sex Med* 2011 Jun;8(6):1726-34.
18. Peters KM, Kalinowski SE, Carrico DJ, Ibrahim IA. Fact or fiction- is abuse prevalent in patients with interstitial cystitis? Results from a community survey and clinic population. *J Urol* 2007 Sep;178(3 Pt 1):891-5
19. Reed BD, Harlow SD, Sen A, Edwards RM, Chen D, Haefner HK. Relationship Between Vulvodynia and Chronic Comorbid Pain Conditions. *Obstet Gynecol* 2012 Jul;120(1):145-51.
20. Gardella B, Porru B, Ferdeghini F, Gabellotti EM, Nappi RE, Rovereto B, Spinillo A. Insight into urogynecologic features of women with interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *Eur Urol* 2008 Nov;54(5):1145-51.
21. Nickel JC, Tripp DA, Pontari M, Moldwin R, Mayer R, Carr LK, et al. Childhood sexual trauma in women with interstitial cystitis/bladder pain syndrome: a case. control study. *Can Urol Assoc J* 2011 Dec;5(6):410-5.
22. Nickel JC, Parsons CL, Forrest J, Kaufman D, Evans R, Chen A, Wan G, Xiao X. Improvement in sexual functioning in patients with interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *J Sex Med* 2008 Feb;5(2):394-9.
23. Peters K, Girdler B, Carrico D, Ibrahim I, Diokno A. Painful bladder syndrome/interstitial cystitis and vulvodynia: a clinical correlation. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct* 2008 May;19(5):665-9.
24. Welk BK, Teichman JMH. Dyspareunia response in patients with interstitial cystitis treated with intravesical lidocaine, bicarbonate, and heparin. *Urology* 2008 Jan;71(1):67-70.
25. Rackow BW, Novi JM, Arya LA, Pfeifer SM. Interstitial cystitis is an etiology of chronic pelvic pain in young women. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2009 Jun;22(3):181-5.
26. Tripp DA, Nickel JC, FitzGerald MP, Mayer R, Stechyson N, Hsieh A. Sexual functioning, catastrophizing, depression, and pain, as predictors

of quality of life in women with interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *Urology* 2009 May;73(5):987-92.

27. Victal ML, Lopes MHBM, D'Ancona CAL. Adaptação à cultura brasileira dos questionários The O'Leary-Sant e PUF, usados para cistite intersticial. *Rev Esc Enferm USP* 2013 Apr;47(2):312-9.

4.3 Artigo 3

(Será submetido à Translational Andrology and Urology)

ADAPTAÇÃO À CULTURA BRASILEIRA E VALIDAÇÃO DA “BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI – 6” ENTRE PACIENTES COM CISTITE INTERSTICIAL

ADAPTATION TO BRAZILIAN CULTURE AND VALIDATION OF THE “BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI – 6” AMONG PATIENTS WITH INTERSTITIAL CYSTITIS

ADAPTACIÓN EN LA CULTURA BRASILEÑA Y VALIDACIÓN DE LA “BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI - 6” ENTRE LOS PACIENTES CON CISTITIS INTERSTICIAL

Marcella Lima Victal¹, Carlos Arturo Levi D’Ancona², Agnes Raquel Camisão Silva³, Maria Helena Baena de Moraes Lopes⁴

O artigo é parte da tese de doutorado de Marcella Lima Victal Fernandes sob o título **ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS “THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN and URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE” E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CISTITE INTERSTICIAL** a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem – UNICAMP para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

¹ Fisioterapeuta. Especialista em Saúde da Mulher. Mestre em Ciências da Saúde pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – Campinas, SP - Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887.
Telefone: (19) 3521-8831. Email: mavictal@hotmail.com

² Médico. Professor Titular da Disciplina de Urologia, Departamento de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua Vital Brasil, 250 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-590. Telefone: (19) 3521-7481. Email: cdancona@uol.com.br

³ Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – Campinas, SP - Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: agnescamisao1963@gmail.com

⁴ Enfermeira. Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP- Campinas, SP, Brasil. Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP - Brasil - CEP: 13083-887. Telefone: (19) 3521-8831. Email: mhbaenam1@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivou-se traduzir, adaptar para a cultura brasileira e analisar a confiabilidade e a validade convergente da “Bladder Symptom Impact Scale – BSI-6” utilizada em pacientes com cistite intersticial. Todas as etapas metodológicas recomendadas pela literatura internacional para a adaptação cultural foram realizadas com sucesso. As fases de tradução, síntese das traduções e retrotradução foram finalizadas satisfatoriamente e a avaliação das versões síntese pelo comitê de especialistas resultou em algumas alterações, assegurando as equivalências entre a versão original e traduzida. Devido à necessidade de modificações em decorrência da baixa escolaridade da população, o instrumento foi pré-testado duas vezes no total de 35 sujeitos com sintomas de cistite intersticial. O instrumento, após as alterações, demonstrou ser de fácil compreensão e rápido preenchimento. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna medida pelo alfa de Cronbach, com resultado geral de: 0,92. Quanto à validade de constructo convergente, a correlação com

o "The O'Leary-Sant", instrumento usado para avaliação da cistite intersticial, e medida pelo coeficiente de correlação de Spearman, mostrou-se elevada. Conclui-se que a aplicação de uma meticulosa metodologia permitiu a produção de uma versão em português fiel à original, com consistência interna elevada e validade de constructo.

DESCRITORES: Cistite Intersticial, Questionários, Qualidade de Vida, Comparação Transcultural, Estudos de Validação.

ABSTRACT

The objective was to translate, adapt to the Brazilian culture and analyze the reliability and convergent validity of the "Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6" used in patients with interstitial cystitis. All the methodological steps recommended by the international literature for the cultural adaptation were performed successfully. The phases of translation, synthesis of translations and back-translation were completed satisfactorily and the versions of synthesis evaluated by expert committee resulted in some changes, ensuring equivalence between the original and translated version. Due to the need for changes due to the low education of the population, the instrument was pre-tested twice in a total of 35 subjects with symptoms of interstitial cystitis. The whole process of translation and adaptation of the instrument was carried out with satisfaction and, as amended it proved to be easy to understand and quick filling. Internal consistency was measured by Cronbach's alpha with overall results: 0.92. The convergent construct validity was measured by correlating with The O'Leary-Sant, an instrument used to evaluate the interstitial cystitis, using the Spearman correlation coefficient, showed to be high. In conclusion, the application of a meticulous methodology enabled the production of a Portuguese version faithful to the original and a similar internal consistency and construct validity.

DESCRIPTORS: Interstitial Cystitis, Questionnaires, Quality of Life, Cross-Cultural Comparison, Validation Studies.

RESUMEN

El objetivo fue traducir, adaptar a la cultura brasileña y analizar la confiabilidad y la validez convergente de la "Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6" que se utiliza en pacientes con cistitis intersticial. Todos los pasos metodológicos recomendados por la literatura internacional para la adaptación cultural se realizaron con éxito. Las fases de la traducción, síntesis de las traducciones y de back-traducción se completaron satisfactoriamente y versiones de la síntesis evaluado por el comité de expertos dieron lugar a algunos cambios, garantizando la equivalencia entre la versión original y traducido. Debido a la necesidad de cambios debido a la baja educación de la población, el instrumento fue pre-probado dos veces en un total de 35 sujetos con síntomas de la cistitis intersticial. Todo el proceso de traducción y adaptación se llevó a cabo con la satisfacción y el instrumento, según enmendada, resultó ser fácil de entender y de llenado rápido. La consistencia interna se midió por el alfa de Cronbach con resultados globales: 0,92 y la validez convergente se midió mediante la correlación con The O'Leary-Sant y medido por el coeficiente de correlación de Spearman y mostró alta. En conclusión, la aplicación de una metodología meticulosa permitió la producción de una versión Portuguesa fieles a la original y una consistencia interna y validez similar.

DESCRIPTORES: La Cistitis Intersticial, Cuestionarios, Calidad de Vida, Comparación Transcultural, Estudios de Validación.

INTRODUÇÃO

Cistite Intersticial (CI)/Síndrome da Bexiga Dolorosa (SBD), é caracterizada por dor crônica na bexiga, urgência, frequência urinária e noctúria⁽¹⁻⁴⁾. Recentemente, pesquisadores tem utilizado o termo "Síndrome da Bexiga Dolorosa" para descrever casos de sintomas urinários dolorosos, uma vez que, o termo "Cistite Intersticial" deve ser usado apenas quando são

achados todos os critérios de diagnóstico estabelecidos pelo *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* (NIDDK)⁵.

Em 1987, o NIDDK desenvolveu critérios para diagnosticar a CI, os quais foram aplicados em um grupo homogêneo de pacientes objetivando a criação de protocolos de investigação e tratamento. Os pacientes obrigatoriamente deveriam apresentar glomerulações e/ou úlceras de Hunner sobre o exame de cistoscopia, bem como dor na bexiga ou urgência urinária⁶.

Devido à grande dificuldade de se obter o diagnóstico da CI, sua prevalência não é precisa, sendo de 10 por cem mil habitantes, com maior frequência entre as mulheres (1 homem para 8 casos no sexo feminino 1:8)^(1, 2).

Sintomas como dor na bexiga, urgência, frequência urinária e noctúria podem ter um impacto significativo na qualidade de vida e comprometer a saúde mental, a autoestima, a função sexual, as atividades de trabalho, a dinâmica familiar, as responsabilidades em casa e para com a sociedade, sendo que, a catastrofização e depressão pioram ainda mais a qualidade de vida (QV) de pacientes com CI^(1,3,5,7,8).

Portanto, para este grupo de pacientes, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde juntamente com o uso de questionários de investigação da doença é importante para avaliar a dimensão do problema, a fim de estabelecer protocolos de tratamento mais adequados^(5,7,9), além de monitorar e avaliar os resultados.

A *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* foi desenvolvida, nos Estados Unidos, para mensurar o impacto dos sintomas de CI/SBD em seus portadores e em estudo realizado com 3.397 mulheres apresentou excelente consistência interna ($\alpha = 0,92$) e forte validade convergente, indicando a relação entre a severidade dos sintomas de CI com a piora da saúde física e mental, qualidade de vida e depressão^(10, 11).

Como não há nenhum questionário ou escala semelhante disponível na língua portuguesa do Brasil que avalie a qualidade de vida de pessoas com CI, a proposta deste estudo foi traduzir, adaptar para a cultura brasileira e analisar a confiabilidade e a validade convergente da versão brasileira da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*.

MÉTODO

Tratou-se de um estudo metodológico que visou a adaptação cultural da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* a fim de obter, na língua portuguesa do Brasil, um instrumento concordante ao original, porém, adaptado ao país⁽¹²⁾, bem como a avaliação da confiabilidade e validade de construto convergente da versão traduzida.

Para realização do estudo foi feito contato prévio com uma das autoras do instrumento original e obteve-se sua autorização formal para a realização do processo de tradução e adaptação cultural (**Anexo 8**). Foram observados todos os princípios éticos envolvidos na pesquisa com seres humanos, com parecer favorável concedido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP sob o protocolo nº 545/2010. Todos os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6

A *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* foi desenvolvida para mensurar o impacto dos sintomas de CI/SBD em seus portadores. As 3.397 mulheres que participaram do estudo foram recrutadas em uma organização de estudos epidemiológicos sobre CI dos Estados Unidos e entrevistadas por telefone⁽¹⁰⁾.

Os critérios exigidos para inclusão no estudo eram: dor, pressão ou desconforto na região pélvica, frequência urinária diurna (>10x), urgência seguida de dor, pressão ou desconforto, dor aumentada com o enchimento da bexiga, não resolução dos sintomas após tratamento com antibióticos e nunca ter se submetido a tratamentos hormonais para endometriose⁽¹⁰⁾.

Os critérios de exclusão foram: herpes genital, divertículo de uretra, lesão medular, fraturas, doença de Parkinson, Esclerose Múltipla, Mielomeningocele, Tuberculose afetando a bexiga, câncer pélvico, radioterapia na região pélvica ou possibilidade de gravidez⁽¹⁰⁾.

Foram elaboradas seis questões que abrangiam os seguintes aspectos: interesse na vida, autovalor, vida social, capacidade para realizar as responsabilidades em casa, nível de energia e humor, tendo escores que

variavam de 0 até 7 para cada item, sendo que altos escores estariam relacionados à maior severidade dos sintomas, declínio na qualidade de vida, depressão e isolamento social⁽¹⁰⁾.

Fases da adaptação cultural

No presente estudo optou-se por seguir as recomendações das diretrizes desenvolvidas pela Academia Americana de Cirurgiões Ortopédicos, que padronizou o método de adaptação cultural de instrumentos de medida relacionados à saúde, com base em estudos de revisão sistemática.

Foram efetuadas as seguintes etapas, consecutivamente: tradução do instrumento original, síntese das traduções, tradução do instrumento de volta para o idioma de origem (retrotradução), submissão das traduções ao comitê de especialistas e pré-teste⁽¹²⁾. Todas essas etapas são essenciais no processo de tradução e adaptação cultural^(12, 13).

Tradução inicial

Nesta fase obtiveram-se as duas traduções iniciais (T_1 e T_2) da *Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6* que foram realizadas por dois tradutores independentes, ambos brasileiros, com domínio do inglês, tendo residido em país de língua inglesa, sendo que, apenas um deles possuía conhecimento sobre a temática (fisioterapeuta especialista em urologia).

Dessa forma, os tradutores foram informados sobre os objetivos principais abordados pelo instrumento e colocados a par do processo metodológico empregado, a fim de conseguirem elaborar versões condizentes com a original.

Síntese das traduções

Após a finalização da primeira fase, duas das pesquisadoras analisaram de forma independente as traduções T_1 e T_2 , frente ao documento original, e após, iniciaram um processo de consenso para a obtenção da versão única ($T_{1,2}$).

Tradução do instrumento de volta para o idioma de origem (retrotradução)

Participaram dessa fase dois tradutores nascidos e alfabetizados no país da língua de origem da escala (Estados Unidos) a ser adaptada. Ambos conheciam e dominavam a língua portuguesa bem como a cultura do Brasil.

Os tradutores não tiveram acesso ao instrumento original, receberam a versão sintetizada ($T_{1,2}$) e foram orientados a traduzir do português para o inglês, gerando duas versões: RT_1 e RT_2 .

Este processo teve a finalidade de comparar a validade da versão traduzida para a língua alvo, além de observar a presença de discrepâncias no significado e no conteúdo dos termos utilizados entre o instrumento original e o traduzido.

Comitê de especialistas

O questionário foi analisado por um comitê de especialistas composto por uma fisioterapeuta especialista em urologia, uma metodologista, uma linguista e os pesquisadores, em um total de cinco pessoas.

Os integrantes do comitê receberam as versões finais do questionário e as instruções para avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual classificadas como: 1= não equivalente, 2= impossível realizar a equivalência sem que o item seja revisto, 3= equivalente, mas necessita de alterações menores e 4= absolutamente equivalente. Os integrantes do Comitê deveriam ainda concordar ou não com a adequação e clareza de palavras e expressões.

A equivalência **semântica** atribui-se ao sentido da palavra, a **idiomática** é relacionada com o uso de expressões idiomáticas e coloquiais em ambos os idiomas. Na equivalência **cultural** devem ser analisadas a presença de termos, expressões e situações cotidianas diferentes entre as culturas dos países, sendo que, a equivalência **conceitual** indica a coerência do item com relação ao domínio que se pretende medir⁽¹⁴⁾.

Foram realizadas avaliações quantitativa e qualitativa. A primeira foi medida pela taxa de concordância entre os juízes que fizeram a avaliação de forma independente. A segunda foi realizada após a manifestação das opiniões de todos os integrantes.

Pré-teste

Finalizada a versão pré-final da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*, foi realizado o pré-teste, que é a fase final do processo de adaptação. A versão pré-final foi aplicada em pacientes que apresentavam sintomas sugestivos de cistite intersticial (urgência, frequência urinária, noctúria e dor pélvica crônica).

Os pacientes foram esclarecidos sobre o objetivo do questionário enfatizando-se a importância de expressarem a opinião verdadeira sobre sua compreensão do significado de cada item respondido.

Avaliação da Confiabilidade

A confiabilidade do instrumento foi avaliada por meio de sua consistência interna. Como a escala original não é dividida em domínios, questões dentro da escala deveriam refletir ou medir o mesmo conceito, ou seja, as questões da escala deveriam se correlacionar ou ser complementares umas com as outras, o que sugeriria que a escala é realmente unidimensional⁽¹⁵⁾.

Avaliação da Validade de Construto Convergente

A validade de construto é caracterizada como o grau no qual o instrumento mensura o construto sob estudo⁽¹⁶⁾.

Para realizar a avaliação dessa validade, foi utilizado o questionário para diagnóstico de CI, "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index", pois foi o primeiro a ser elaborado e validado para o diagnóstico da doença⁽¹⁷⁾. É composto por um índice de sintomas que avalia os sintomas urinários e de dor na bexiga, e um índice de problemas, que mensura o quanto esses sintomas são um problema na vida dos pacientes⁽⁹⁾.

Não foi possível realizar o cálculo do tamanho amostral devido à baixa prevalência de CI.

Para essas análises, foi utilizada uma amostra de 22 pacientes com CI, de acordo com os critérios do NIDDK⁽⁶⁾, ou seja, além dos sintomas clínicos, o diagnóstico deveria ser confirmado por cistoscopia e biópsia. Portanto os critérios de inclusão foram mais rigorosos do que os do estudo original que levou ao desenvolvimento do instrumento. Foram excluídos os pacientes que se recusaram a responder ao questionário.

Os pacientes foram captados em clínicas particulares de Urologia e em dois hospitais públicos no Nordeste e Sudeste do Brasil.

Tratamento e Análise dos Dados

A análise da consistência interna foi aferida por meio do coeficiente alfa de Cronbach⁽¹⁸⁾. Este coeficiente varia de 0 a 1, e valores maiores do que 0,7 indicam existir confiabilidade entre as medidas⁽¹⁹⁾.

As correlações entre os escores dos instrumentos foram avaliadas por meio do coeficiente de correlação de Spearman⁽²⁰⁾. Este coeficiente é não paramétrico e varia de -1 a 1, onde valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis, valores próximos a 1 uma relação positiva e valores próximos a 0 indicam ausência de correlação. Sugere-se a seguinte classificação do coeficiente de correlação: 0,1 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte)⁽²¹⁾.

Para as análises estatísticas foi considerado um nível de significância igual a 5% e usados os softwares SAS versão 9.4 e SPSS versão 22.

RESULTADOS

A fase de tradução e adaptação cultural foi realizada entre junho de 2013 a fevereiro de 2014. O comitê de especialistas produziu considerações individuais para cada item do questionário e dessa maneira, a taxa de concordância entre suas opiniões foi calculada com base em suas respostas. Assim, obteve-se inicialmente uma taxa de concordância de 94,4%.

Para obter 100% de concordância entre os especialistas, foi preciso alterar algumas questões, opções de respostas e as instruções. Foram adicionadas explicações sobre os conceitos: "autoestima" que foi modificado para autovalor com a explicação: o quanto você se aceita, mesmo tendo esse problema na bexiga; à expressão "vida social" foi adicionada a explicação: convivência com as pessoas, com os amigos e ao "nível de energia" foi adicionada a seguinte explicação: sentimento físico e psicológico de força para realizar atividades do dia-a-dia, trabalhar, passear. Nas instruções, a palavra "efeito" foi substituída por "prejuízo".

Após a reunião do comitê de especialistas e com todas as modificações feitas, a versão pré-final foi aplicada em duas amostras de pacientes que apresentaram sintomas sugestivos de cistite intersticial (dois pré-testes). Os mesmos foram captados em um hospital de ensino, e em clínicas de urologia da cidade de Campinas, SP e entrevistados individualmente em salas privativas. O tempo de aplicação variou entre 10 a 15 minutos em ambos os testes, sendo que, os próprios pacientes leram e responderam ao questionário.

A necessidade da realização de dois pré-testes se deu devido às dúvidas geradas durante a aplicação do primeiro teste. O primeiro pré-teste foi composto por 30 pacientes, 17 mulheres e 13 homens. A média de idade foi de 52,3 anos (DP = 15,3 anos), variando de 22 a 77 anos. De todos os pacientes, 7 (23,3%) tiveram dúvidas no item "interesse na vida". Esta questão foi mostrada ao comitê de especialistas e, em seguida, a explicação (vontade de viver, gostar da vida) foi adicionada à questão e o questionário foi aplicado em um segundo pré-teste, que consistiu de cinco pacientes com idade média de 53,2 anos (DP = 18,4 anos), variando de 32 a 75 anos. Ao final da aplicação da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*, todos os respondentes afirmaram ter compreendido todas as questões, finalizando-se, assim, a última etapa do processo de adaptação cultural.

A versão usada no segundo pré-teste foi traduzida para o inglês e enviada a uma das autoras do instrumento original para que avaliasse as alterações feitas. As alterações foram aprovadas por ela, obtendo-se assim, a versão final traduzida do instrumento (**Anexo 9**).

Após o processo de tradução e adaptação cultural a escala foi aplicada em 22 pacientes com CI sendo 16 mulheres e 6 homens. A média da idade (n=22) foi de 42,3 anos, com idade mínima de 21 anos e máxima de 68 anos.

A média da renda salarial dos 22 pacientes foi de R\$ 3.169,45, variando de assalariado a valor máximo de R\$ 10.000,00. Em relação à escolaridade desses pacientes, 9,1% possuíam fundamental incompleto, 9,1% fundamental completo, 4,5% médio incompleto, 22,7% médio completo ou curso técnico, 18,2% superior incompleto, 27,3% superior completo e 9,1% possuíam algum curso de pós-graduação.

A captação dos pacientes ocorreu em clínicas particulares de Urologia e dois hospitais públicos de cidades do Nordeste e Sudeste do Brasil no período

de fevereiro de 2014 a março de 2016. O tempo de aplicação da escala variou de 5 a 10 minutos.

A avaliação da consistência interna mostrou que a escala é confiável para ser aplicada em pacientes com CI. Essas análises podem ser vistas na Tabela 1.

Tabela 1. Análise da Consistência Interna da escala Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6 por meio do alfa de Cronbach.

Item removido	Correlação com total	Alfa
Q1	0,77	0,91
Q2	0,88	0,90
Q3	0,77	0,91
Q4	0,81	0,90
Q5	0,77	0,91
Q6	0,68	0,92
Qualidade de vida		0,92

As correlações entre os escores dos questionários *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* e “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”, avaliada pelo coeficiente de correlação de Spearman, mostraram serem fortes (Gráficos 1 e 2).

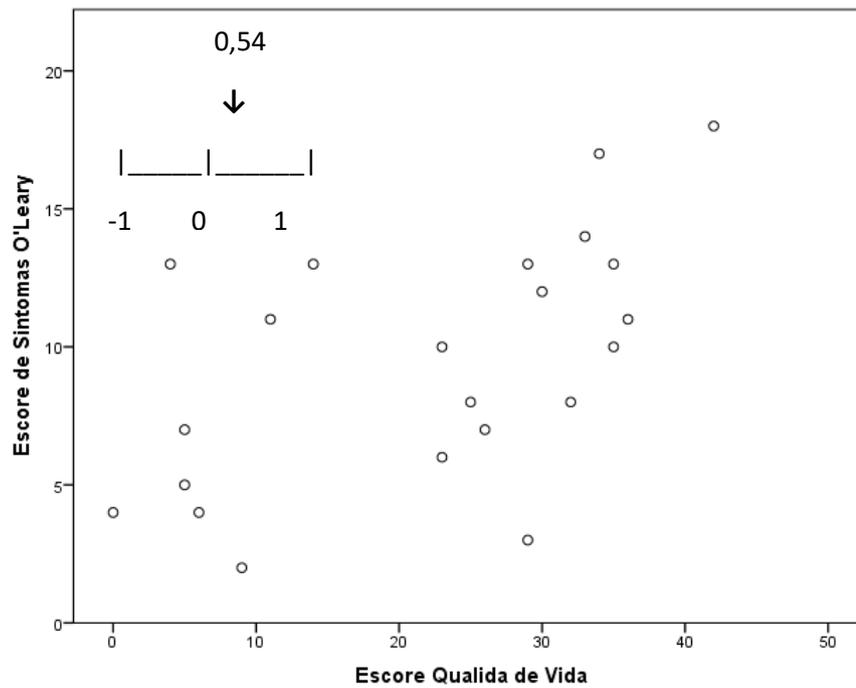


Gráfico 1. Correlação entre os escores da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* com o índice de Sintomas do “The O’Leary-Sant”

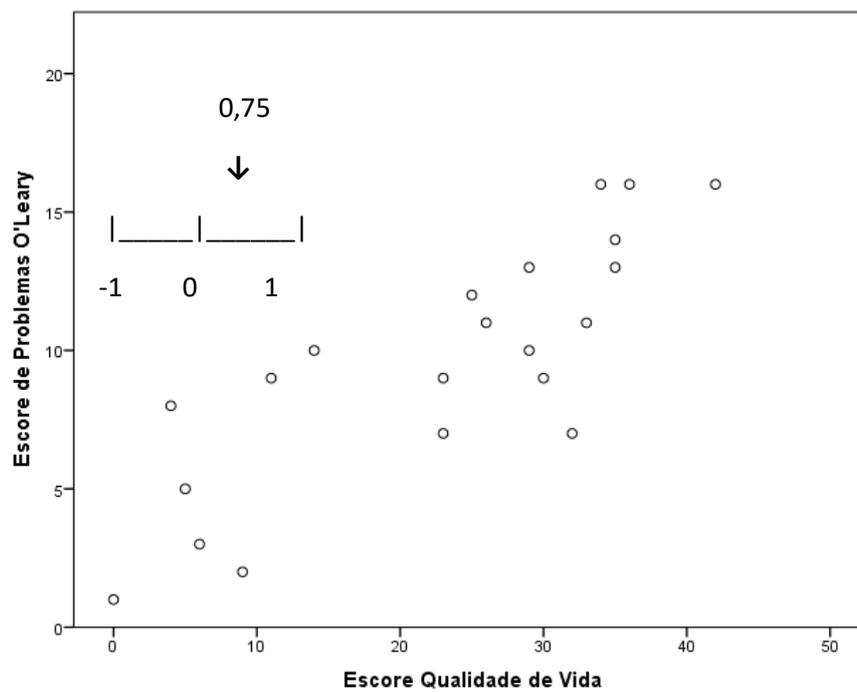


Gráfico 2. Correlação entre os escores da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* com o índice de Problemas do “The O’Leary-Sant”

DISCUSSÃO

O trabalho do comitê de especialistas e os resultados dos dois pré-testes permitiu a obtenção da versão final da escala traduzida. Embora tenha sido necessário alterar algumas questões; incluir opções de respostas, instruções para preenchimento do instrumento e explicações de alguns dos conceitos que não constavam no instrumento original, a autora do instrumento aceitou as alterações realizadas. Vale salientar que a realização do segundo pré-teste foi importante para que confirmasse que a versão final era de fácil compreensão e adequada para ser aplicada a adultos de diferentes idades.

Sabe-se que os sintomas de CI estão associados com o aumento da prevalência de distúrbios mentais, incluindo a síndrome do pânico e a depressão⁽²²⁾. Um dos fatores que reforçam a importância da aplicação de instrumentos que avaliem a qualidade de vida de pacientes que apresentam quadro de dor crônica como a CI se dá pelo fato de que pacientes com dor severa têm um impacto negativo na identificação e tratamento da depressão⁽²²⁾.

A prevalência de depressão em pacientes com CI varia de 5% a 50%, sendo que, a prevalência de síndrome do pânico nesses pacientes é estimada em 14%⁽²²⁾. Indivíduos com dor e depressão apresentam maior severidade dos sintomas e piores prognósticos tanto na CI quanto nos distúrbios mentais. A catastrofização é definida como uma sensação de acreditar que algo muito ruim está para acontecer impossibilitando o indivíduo tolerar esse sentimento. Os pensamentos catastróficos estão presentes em pacientes com altos níveis de dores crônicas, como a CI⁽²³⁾.

Em 2014, realizou-se um estudo que avaliou a frequência de faltas ao trabalho de mulheres com CI e foi aplicada a escala *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* para analisar o impacto dos sintomas da doença na qualidade de vida. Os resultados apontaram que 10% a 42% das mulheres disseram não estar trabalhando, naquele momento, devido à dor e aos sintomas urinários da CI, o que gerou um impacto negativo muito grande em todos os aspectos da escala aplicada⁽²⁴⁾.

Portanto, a escala traduzida permitirá que estudos semelhantes possam ser realizados em nosso país e talvez, com algumas adaptações culturais, em outros países de língua portuguesa. Por ser um instrumento curto e de fácil entendimento, a *Bladder Pain Symptom Impact Scale-BSI-6* poderá ser usada

na prática clínica de fisioterapia, enfermagem e médica ou de qualquer outro profissional da área da saúde que atenda a pessoas com CI, com a finalidade de avaliar sua qualidade de vida e assim, elaborar um tratamento mais abrangente, visando minimizar os sintomas, recuperar a saúde e evitar agravos, principalmente de ordem psicossocial.

No estudo de elaboração e validação da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6*, foi analisada a validade convergente utilizando-se instrumentos que mediam QV geral, severidade dos sintomas de CI, depressão e capacidade de lidar com o estresse, o que demonstrou uma excelente validade convergente, uma vez que, valores altos do escore da escala estavam relacionados com maior severidade dos sintomas, graves sintomas de depressão e piora na QV⁽¹⁰⁾.

Como não havia no Brasil nenhum outro instrumento que avaliasse a qualidade de vida em pacientes com CI, optou-se correlacionar a versão brasileira da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* com o questionário para diagnóstico de CI “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”. A forte correlação encontrada, mostra que o BSI-6 mede o mesmo constructo, a saber, a CI tanto em relação à subescala de sintomas quanto à subescala de problemas, isto é, o quanto os sintomas se constituem um problema para a pessoa.

Salienta-se a importância de se utilizar questionários que avaliem os sintomas urinários, sexuais e de dor, característicos de CI, bem como o prejuízo que essa sintomatologia traz à vida dos pacientes.

“The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” foi escolhido por ser o primeiro questionário para diagnóstico de CI a ser validado e o mais citado nas pesquisas sobre a doença⁽¹⁷⁾, além de ser utilizado também para a avaliação da qualidade de vida de pacientes com CI⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Os valores fortes de correlação entre a *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* e os índices de sintomas (0,54) e principalmente do índice de problemas (0,75) do “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” evidenciam que, quanto mais altos os escores de sintomas de CI, pior a QV. Esse achado demonstra o quanto a CI afeta negativamente diversos aspectos da vida do paciente, diminuindo dessa forma sua qualidade de vida.

No presente estudo a *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* apresentou um alfa de Cronbach de 0,92, sendo coincidentemente o mesmo valor encontrado no estudo original de validação da escala⁽¹⁰⁾. Portanto, a versão traduzida manteve a alta confiabilidade do instrumento original.

Devido à baixa prevalência de CI no Brasil, como em outros países^(1,2) não foi possível conseguir uma grande amostra de pacientes, sendo esta uma das limitações do estudo, bem como a avaliação de sua confiabilidade com base apenas em sua consistência interna.

Espera-se que com a disponibilização da escala traduzida e adaptada culturalmente seja possível a realização de estudos multicêntricos que permitam a avaliação de outras propriedades psicométricas.

CONCLUSÃO

A aplicação de uma meticulosa metodologia permitiu a produção de uma versão em português da *Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6* fiel à original e com consistência interna e validade convergente semelhante, se mostrando confiável e válida para avaliar a qualidade de vida de pacientes com Cistite Intersticial. O seu uso mais amplo permitirá avaliar outras propriedades psicométricas.

CONFLITO DE INTERESSES

Não houve conflito de interesse no estudo.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), ao Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão da UNICAMP (FAEPEX) e aos médicos que cederam suas pacientes com Cistite Intersticial para a realização dessa pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Moldwin R, Forrest JB. Diagnostic options for early identification and management of interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *Int. J. Clin. Pract* 2008 Dec; 62(12): 1926-34.
2. Meijilink JM. Interstitial cystitis: diagnosis e treatment [Internet]. Rotterdam: International Painful Bladder Foundation (IPBF); 2011 [cited 2012 Mar 12]. Available from: http://www.painful-bladder.org/pdf/Diagnosis&Treatment_IPBF.pdf
3. Carr LK, Corcos J, Nickel JC, Teichmann J. Diagnosis of interstitial cystitis. *Can Urol Assoc J* 2009;3(1):81-6.
4. Victal ML, Lopes MHBM, D'Ancona CA. Adaptação à cultura brasileira dos questionários *The O'Leary-Sant* e *PUF* usados para cistite intersticial. *Esc Enferm USP* 2013;47(2):312-9.
5. Parsons CL, Dell J, Stanford EJ, Bullen M, Kahn BS, Waxell T, et al. Increased prevalence of interstitial cystitis: previously unrecognized urologic and gynecologic cases identified using a new symptom questionnaire and intravesical potassium sensitivity. *Urology* 2002;(60):573-78.
6. Nickel JC. Diagnosis of interstitial cystitis: another look. *Reviews in Urology* 2000; 2 (2):167.
7. Sirinian E, Azevedo K, Payne CK. Correlation between 2 Interstitial Cystitis Symptom Instruments. *J Urol* 2005;(173):835-40.
8. Crysanthopoulou EL, Doumouchtsis SK. Challenges and current evidence on the management of bladder pain syndrome. *Neurourol Urodyn* 2014 Nov;33(8):1193-201.
9. O'Leary MP, Sant GR, Fowlerr FJ, Withmore KE, Spolarich-Kroll J, et al. The interstitial cystitis symptom index and problem index. *Urology* 1997;(60 Suppl 5A): 58-63.
10. Bogart LM, Suttorp MJ, Elliot MN, Clemens JQ, Berry SH. Validation of a quality-of-life scale for women with bladder pain syndrome/interstitial cystitis. *Qual Life Res* 2012 Nov;21(9):1665-70.
11. Kushner L, Moldwin RM. Efficiency of questionnaires used to screen for interstitial cystitis. *J. Juro* 2006;(176):587-92.

12. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures. American Academy of Orthopaedic Surgeons and Institute for Work & Health [online] 2002 Mar. [Acesso em 29 de dez de 2008]. Disponível em <http://www.dash.iwh.on.ca>.
13. Guirardello EB. Adaptação cultural e validação do instrumento Demandas de Atenção Dirigida. Ver Esc Enf USP 2005;39(1):77-89.
14. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol 1993;46(12):1417-32.
15. LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. P. 187-98.
16. Nunnally JC. Validity. In: Psychometric theory. 2 nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978. p.86- 113.
17. Evans RJ, Sant GR. Current diagnosis of interstitial cystitis: An evolving paradigm. Urology 2007 Apr;69(4 Suppl):64-72.
18. Chronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika 1951; 16: 297-334.
19. Martins GA. Sobre confiabilidade e validade. RBGN. 2006;8(20):1-12.
20. Pagano M, Gauvreau K. Princípios de Bioestatística, Ed. Thomson, São Paulo, 2004, p.357.
21. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2ª ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. The significance of a product moment p.75-108.
22. Watkins KE, Eberhart N, Hilton L, Suttorp MJ, Hepner KA, Clemens JQ, Barry SH. Depressive disorders and panic attacks in women with bladder pain syndrome/interstitial cystitis: a population-based sample. Gen Hosp Psychiatry 2011 Mar-Apr;33(2):143-9.
23. Rothrock NE, Lutgendorf SK, Kreder KJ. Coping strategies in patients with interstitial cystitis: relationships with quality of life and depression. J Urol 2003 Jan;169(1):233-6.
24. Beckett MK, Elliot MN, Clemens JQ, Ewing B, Berry SH. Consequences of interstitial cystitis/bladder pain symptoms on women's work

- participation and income: results from a national household sample. *J Urol* 2014 Jan;191(1):83-8.
25. Hung MJ, Su TH, Lin YH, Huang WC, Lin TY, Hsu CS, et al. Changes in sexual function of women with refractory interstitial cystitis/painful bladder syndrome after intravesical therapy with a hyaluronic acid solution. *J Sex Med* 2014 Sep;11(9):2256-63.
26. Nickel JC, Tripp D, Teal V, Propert KJ, Burks D, Foster HE, et al. Sexual function is a determinant of poor quality of life for women with treatment refractory interstitial cystitis. *J Urol* 2007 May;177(5):1832-6.
27. Seth A, Teichman JMH. Differences in the clinical presentation of interstitial cystitis/painful bladder syndrome in patients with or without sexual abuse history. *J Urol* 2008 Nov;180(5):2029-33.

5. Discussão Geral

Esse trabalho destinou-se à avaliação das propriedades psicométricas dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”, à busca na literatura por evidências científicas sobre a disfunção sexual em pacientes com Cistite Intersticial, bem como a tradução, adaptação cultural e análise de confiabilidade e validade da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6”.

O estudo original de desenvolvimento e validação do questionário “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” contou com uma amostra de 45 pacientes com CI e avaliou a confiabilidade de teste-reteste e consistência interna, apresentando valores altos de confiabilidade⁽¹⁰⁾.

Em tal estudo, os pacientes incluídos possuíam diagnóstico de CI de acordo com os critérios da NIDDK⁽⁴⁰⁾, ou seja, obrigatoriamente deveriam apresentar glomerulações e/ou úlceras de Hunner sobre o exame de cistoscopia, bem como dor na bexiga há mais de seis meses e sintomas urinários, critérios também adotados no presente estudo.

O questionário “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale” foi elaborado para avaliar não só os sintomas urinários e de dor na bexiga, mas também aspectos relacionados ao intercuro sexual, visto que, não havia nenhum outro instrumento que avaliasse esses aspectos. A amostra foi composta por 32 pacientes com diagnóstico de CI seguindo os critérios da NIDDK. Foi avaliada a confiabilidade de teste-reteste que se mostrou alta⁽¹⁴⁾.

No presente estudo, os valores para a confiabilidade teste-reteste, bem como a consistência interna, se mostraram superiores aos valores considerados adequados para tais medidas nos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”.

Os valores de correlação entre os questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e o “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale” mostraram que ela é forte.

A revisão na literatura permitiu encontrar que os mais frequentes tipos de disfunção sexual em pacientes com CI são dispareunia, vulvodinia, dor pélvica e sintomas urinários durante ou após a relação sexual e que os instrumentos de medida mais utilizados foram o “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e o “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”.

Nesse estudo, a utilização de uma metodologia criteriosa de adaptação cultural, originou uma versão brasileira da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6”, fiel à original e a avaliação de sua confiabilidade de consistência interna se mostrou elevada (0,92), sendo coincidindo com o mesmo valor encontrado no estudo original de validação da escala⁽²²⁾.

A validade convergente da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6” com as subescalas de sintomas e problemas do “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”, mostraram forte correlação, indicando que quanto mais altos eram os escores de ambos os índices, mais alto era o escore na escala de qualidade de vida.

A utilização de questionários ou escalas para diagnóstico e avaliação da qualidade de vida em pacientes com CI, é essencial para a elaboração de um tratamento adequado. Todos eles têm a vantagem de serem autoaplicáveis e podem ser utilizados por médicos, enfermeiros e fisioterapeutas.

O tratamento da CI deve ser feito individualmente por uma equipe multiprofissional, pois, é uma doença que causa além de dores físicas, sofrimento psíquico, que por muitas vezes levam o paciente a se isolar da sociedade, a romper seus relacionamentos conjugais, perder seus empregos e se colocar exposto a ideias suicidas devido ao quadro depressivo.

6. Conclusão Geral

Os questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale” apresentaram boa confiabilidade de teste-reteste e consistência interna, bem como, valores altos de correlação, se mostrando confiáveis e válidos para serem aplicados em pacientes com CI.

Os problemas sexuais mais frequentes em mulheres com CI foram dispareunia, vulvodínia, dor pélvica e sintomas urinários durante ou após a relação sexual, tendo como possíveis e principais causas a hipertonia da musculatura do assoalho pélvico, causando o vaginismo e impossibilitando a penetração, embora o trauma psicológico causado pelo abuso sexual possa gerar uma cascata inflamatória e levar ao aparecimento de *trigger points* na região da vulva, vagina e ânus, causando a dor.

A utilização de instrumentos de medida é essencial para a classificação do grau da CI e a intensidade dos sintomas, bem como o acompanhamento da melhora dessas pacientes. Sendo que, os mais utilizados foram: *The Interstitial Symptom Index and Problem Index*, *Female Sexual Function Index (FSFI)* e *Pelvic Pain Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale*.

O tratamento para a disfunção sexual deve ser multiprofissional, enfatizando os cuidados dos sintomas urinários de CI, que conseqüentemente, melhoram a função sexual. Ressalta-se ainda que, o tratamento deve ser individual com o intuito de obter a melhora física e psicológica dessa paciente, resultando dessa maneira, na melhora da sua qualidade de vida.

E por fim, a aplicação de uma meticulosa metodologia permitiu a produção de uma versão em português da “Bladder Symptom Impact Scale-BSI-6” fiel à original e com consistência interna e validade convergente com o “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index”, se mostrando confiável e válida para avaliar a qualidade de vida de pacientes com Cistite Intersticial.

7. Referências

1. Gupta P, Gaines N, Sirls LT, Peters KM. A multidisciplinary approach to the evaluation and management of interstitial cystitis/bladder pain syndrome: an ideal model of care. *Transl Androl Urol* 2015;4(6):611-19.
2. Bosch PC. A randomized, double-blind, placebo controlled trial of adalimumab for interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *J Urol* 2014 Jan;191(1):77-82.
3. Schrepf A, O'Donnell MA, Luo Y, Bradley CS, Kreder J, Lutgendorf SK. Inflammation and symptom change in interstitial cystitis or bladder pain syndrome: A multidisciplinary approach to the study of chronic pelvic pain research network study. *Urology* 2016 Apr;90:56-61.
4. van de Merwe JP, Nordling J, Bouchelouche P, Bouchelouche K, Cervigni M, Daha LK, Elneil S, Fall M, Hohlbrugger G, et al. Diagnostic criteria, classification, and nomenclature for painful bladder syndrome/interstitial cystitis: An ESSIC proposal. *Eur Urol* 2008 Jan;53(1):60-7.
5. Hurst RE, Meerveld BGV, Wisniewski AB, VanGordon S, Lin H, Kropp BP, Towner RA. Increased bladder permeability in interstitial cystitis/painful bladder syndrome. *Trans Androl Urol* 2015;4(5):563-71.
6. International Painful Bladder Foundation. Interstitial cystitis/bladder pain syndrome: Hunner lesion, hypersensitive bladder, chronic pelvic pain. 2014. [Acesso em 25 de abril de 2016]. Disponível em: <http://www.painful-bladder.org>.
7. Cho YS. Interstitial cystitis/bladder pain syndrome: A urologic mystery. *Int Neurourol J* 2016;(20):3-4.
8. Hanno PM, Erickson D, Moldwin R, Faraday MM, American Urological Association. Diagnosis and treatment of interstitial cystitis/bladder pain syndrome: AUA guideline amendment. *J Urol* 2015 May;193(5):1545-53.
9. Evans RJ, Sant GR. Current diagnosis of interstitial cystitis: An evolving paradigm. *Urology* 2007 Apr;69(4 Suppl):64-72.
10. O'Leary MP, Sant GR, Fowler FJ, Whitmore KE, Spolarich-Kroll J. The interstitial cystitis symptom index and problem index. *Urology* 1997;49(Suppl 5A):58-63.

11. Victal ML, Lopes MH, D'Ancona CA. Adaptation of the O'Leary-Sant and the PUF for the diagnosis of interstitial cystitis for the Brazilian culture. *Rev Esc Enferm USP* 2013;(47):312-9.
12. Victal ML, D'Ancona CAL, Junqueira RG, Silva D, Oliveira HC, Lopes MHBM. Test-retest reliability and discriminant validity for the Brazilian version of "The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index" and "Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale" instruments. *Transl Androl Urol* 2015;4(6):594-99.
13. Parsons CL, Dell J, Stanford EJ, Bullen M, Kahn BS, Waxell T, Koziol JA. Increased prevalence of interstitial cystitis: Previously unrecognized urologic and gynecologic cases indentified using a new symptom questionnaire and intravesical potassium sensitivity. *Urology* 2002; (60):573-78.
14. Minaglia S, Ozel B, Nguyen JN, Mishell DR Jr. Validation of spanish version of pelvic pain and urgency/frequency (puf) patient symptom scale. *Urology* 2005 Apr;65(4):664-9.
15. Kim HJ. Update on the pathology and diagnosis of interstitial cystitis/bladder pain syndrome: A review. *Int Neurourol J* 2016;(20):13-17.
16. Ens G, Garrido GL. Role of cystoscopy and hydrodistention in the diagnosis of interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *Trans Androl Urol* 2015 Dec;4(6):624-28.
17. Moldwin R, Forrest JB. Diagnostic options for early identification and management of interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *Int J Clin Pract* 2008 Dec;62(12):1926-34.
18. Peters KM, Killinger KA, Carrico DJ, Ibrahim IA, Diokno AC, Graziottin A. Sexual function and sexual distress in women with interstitial cystitis: A case-control study. *Urology* 2007 Sep;70(3):543-7.
19. Whitmore K, Siegel JF, Kellogg-Spadt S. Interstitial cystitis/painful bladder syndrome as a cause of sexual pain in women: A diagnosis to consider. *J Sex Med* 2007 May;4(3):720-7.
20. Ottem DP, Carr LK, Perks AE, Lee P, Teichman JMH. Interstitial cystitis and female sexual dysfunction. *Urology* 2007 Apr;69(4):608-10.

21. Nickel JC, Tripp D, Teal V, Probert KJ, Burks D, Foster HE, et al. Sexual function is a determinant of poor quality of life for women with treatment refractory interstitial cystitis. *J Urol* 2007 May;177(5):1832-6.
22. Bogart LM, Suttrop MJ, Elliot MN, Clemens JQ, Berry SH. Prevalence and correlates of sexual dysfunction among women with bladder pain syndrome/interstitial cystitis. *Urology* 2011 Mar;77(3):576-80.
23. Carr LK, Corcos J, Nickel JC, Teichmann J. Diagnosis of interstitial cystitis. *Can Urol Assoc J* 2009; 3(1):81-6.
24. Sirinian E, Azevedo K, Payne CK. Correlation between 2 Interstitial Cystitis Symptom Instruments. *J Urol* 2005;(173): 835-40.
25. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilization*. 5th Ed, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
26. Rebola J, Coelho MF. Cistite Intersticial: Etiopatogenia e atitudes terapêuticas. *Acta Urológica* 2003;(20):19-24.
27. LoBiondo-Wood G, Haber J. *Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. 187-98 p.
28. Lobiondo-Wood G, Haber J. Validity e Reliability. In: *Nursing Research: methods, critical appraisal and utilization*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2001. p.327-49.
29. Nunnally JC. Validity. In: *Psychometric theory*. 2 nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978. p.86- 113.
30. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*. 3rd ed. Upper Saddle River, N.J.: Pearson/Prentice Hall, 2009. Print.
31. Chronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;(16): 297-334.
32. Martins GA. Sobre confiabilidade e validade. *RBGN* 2006;8(20):1-12.
33. Pagano M, Gauvreau K. *Princípios de Bioestatística*, Ed. Thomson, São Paulo, 2004. p.357.
34. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2^a ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. The significance of a product moment. p.75-108.

35. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010;8(1 Pt1):102-6.
36. Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2013;18(9): 2733-46.
37. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: Etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm* 2009;22(4):434-8.
38. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures. *American Academy of Orthopaedic Surgeons and Institute for Work & Health* [on-line] 2002 Mar. [Acesso em 29 de dez de 2008]. Disponível em <http://www.dash.iwh.on.ca>.
39. Guirardello EB. Adaptação cultural e validação do instrumento Demandas de Atenção Dirigida. *Ver Esc Enf USP* 2005; 39(1): 77-89.
40. Nickel JC. Diagnosis of interstitial cystitis: another look. *Reviews in Urology* 2000; 2 (2): 167.

8. Apêndices

Apêndice 1

Ficha de dados Sociodemográficos e Exames

Nome:

Idade: _____

Sexo: [1] Masculino [2] Feminino

Endereço: _____

Telefone: _____

Profissão: _____

Renda

Salarial: _____

Escolaridade (último ano ou série cursada): _____

Exames realizados para diagnóstico de cistite intersticial (assinalar todos que se aplicam):

- () Cistoscopia
- () Exame Urodinâmico
- () Biópsia
- () Testes laboratoriais
- () Teste de sensibilidade ao potássio
- () Nenhum

Apêndice 2
Lista de Verificação

	SIM	NÃO	NÃO FOI POSSÍVEL IDENTIFICAR
Idade inferior a 18 anos			
<i>Capacidade vesical superior a 350 ml na cistometria</i>			
Ausência de urgência durante a cistometria com 150 ml de H ₂ O			
<i>Contrações não inibidas do detrusor</i>			
Duração dos sintomas a menos de nove meses			
<i>Ausência de noctúria</i>			
Sintomas provocados por antibióticos, antisépticos urinários, anticolinérgicos ou antiespasmódicos			
<i>Frequência inferior a oito vezes por dia</i>			
Diagnóstico de cistite bacteriana ou prostatite nos últimos três meses			
<i>Litíase vesical ou ureteral baixa</i>			
Herpes genital ativo			
<i>Neoplasia uretral, vaginal, cervical ou uterina</i>			
Divertículo da uretra			
<i>Ciclofosfamida ou qualquer cistite química</i>			
Cistite tuberculosa			
<i>Cistite actínica</i>			
Tumores vesicais benignos ou malignos			
<i>Vaginítes</i>			

Rebola J, Coelho MF. Cistite intersticial: Etiopatogenia e Atitudes Terapêuticas. Acta Urológica, 2003, 20;3:19-24.

Apêndice 3

INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA, ADEQUAÇÃO E CLAREZA ENTRE AS VERSÕES ORIGINAL E TRADUZIDA DO “BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI-6”

Cidade Universitária, 31 de outubro de 2013

Prezada Sra,

Esta avaliação faz parte do projeto de doutorado: “**ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS “THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE” E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE CISTITE INTERSTITIAL**”, desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

O *Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6*, foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida de pessoas portadoras de cistite intersticial, caracterizada por uma inflamação que acomete a bexiga, causando sintomas como: urgência e frequência urinária, bem como dor pélvica, disúria (dor ou ardência ao urinar) e dispareunia (dor durante a relação sexual).

Como o instrumento foi construído na língua inglesa e existem diferenças culturais entre as populações, estamos realizando uma adaptação cultural para a língua portuguesa, seguindo normas internacionalmente aceitas.

Assim, considerando o seu conhecimento, experiência e atuação na área do estudo, gostaríamos de convidá-la a fornecer sua valiosa colaboração na avaliação das equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural das versões e traduções do material.

Informamos que, posteriormente, este instrumento será aplicado em um grupo de pacientes que apresentem os sintomas de cistite intersticial para avaliar o entendimento do mesmo.

Para facilitar o processo de avaliação, desenvolvemos um instrumento para a análise das equivalências, adequação e clareza.

Desde já, agradecemos sua participação e colocamo-nos a disposição para maiores esclarecimentos.

Marcella Lima Victal Fernandes

Doutoranda em Ciências da Saúde
Faculdade de Enfermagem
UNICAMP
Pesquisadora

Profa Dra Maria Helena B. de M. Lopes

Enfa. – Professora Associada
Faculdade de Enfermagem
UNICAMP
Orientadora

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DO INSTRUMENTO

Para realizar a avaliação das equivalências entre as versões original e adaptada do *Bladder Symptom Impact Scale - BSI-6*, a senhora deverá ler estas instruções e preencher os campos disponíveis.

Os anexos que se segue devem ajudá-la na avaliação:

Anexo 1 – Versão original

Anexo 2 – Traduções 1 e 2 para a língua portuguesa realizada por dois tradutores independentes nativos da língua portuguesa; síntese das traduções T1 e T2; retro-traduições 1 e 2, versão vertida novamente para o inglês da síntese de T1 e T2, por dois tradutores independentes, nativos da língua inglesa.

Anexo 3: Versão traduzida

Ao analisar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual dos itens do instrumento, considere as seguintes orientações:

Equivalência semântica: refere-se ao significado das palavras, considerando o vocabulário e a gramática.

Equivalência idiomática: considera as expressões idiomáticas e coloquiais que deverão equivaler em ambos os idiomas.

Equivalência cultural: as situações retratadas nos itens da versão original devem corresponder às vivenciadas na cultura alvo, ou seja, na cultura brasileira.

Equivalência conceitual: representa a coerência do item com relação ao significado conceitual.

Para que sejam avaliadas as equivalências acima descritas, marque o campo disponível no impresso a Avaliação das Equivalências de acordo com as opções representadas abaixo:

1	Não equivalente
2	Impossível avaliar a equivalência sem que o item seja revisto
3	Equivalente, mas necessita de alterações menores
4	Absolutamente equivalente

A lista de itens a seguir corresponde às versões do *Bladder Pain Symptom Impact Scale - BSI-6* original (O) e traduzido (T).

1. TÍTULO

O: BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE - BSI-6

T: ESCALA DE IMPACTO DE SINTOMAS DA BEXIGA- ISB- 6

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

2. INSTRUÇÕES

O: Sometimes medical conditions can make life difficult in a variety of ways and sometimes they don't make that much difference. Using any number from 1 to 7, where 1 is having a very small negative or bad effect and 7 is having a very large negative or bad effect, please rate each of the following in terms of how negatively, if at all, your bladder symptoms affect this part of your life. If there is no effect, rate it as zero. Please rate the effect of your bladder symptoms on your:

T: Às vezes, seus problemas de saúde podem deixar a vida difícil de diversas maneiras e, algumas vezes eles não fazem tanta diferença. Usando qualquer número de 1 a 7, onde **1** significa que seus sintomas de bexiga prejudicam pouco a sua vida e o **7** significa que seus problemas de bexiga prejudicam muito a sua vida, por favor, avalie cada um dos itens abaixo, mostrando o quanto os seus sintomas da bexiga prejudicam essa parte de sua vida. *Se os seus sintomas da bexiga não prejudicarem*

em nada a sua vida, classifique como ZERO. Por favor, mostre o prejuízo dos seus sintomas da bexiga quanto a:

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

3. QUESTÕES

a)

O: INTEREST IN LIFE

T: INTERESSE NA VIDA

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

b)

O: FEELINGS OF SELF-WORTH

T: AUTOESTIMA

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

c)

O: SOCIAL LIFE

T: VIDA SOCIAL

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

d)

O: ABILITY TO CARRY OUT YOUR HOME RESPONSABILITIES

T: CAPACIDADE PARA REALIZAR SUAS ATIVIDADES EM CASA

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual

1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

e)

O: ENERGY LEVEL

T: NÍVEL DE ENERGIA

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

f)

O: MOODS:

T: HUMOR

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

4. ALTERNATIVAS DE RESPOSTAS

O: VERY SMALL NEGATIVE OR BAD EFFECT OR VERY LARGE NEGATIVE OR BAD EFFECT

T: NENHUM PREJUÍZO, POUCO PREJUÍZO OU MUITO PREJUÍZO

Equivalência semântica				Equivalência idiomática				Equivalência cultural				Equivalência conceitual			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Sugestões: _____

	CONCORDO	NÃO CONCORDO
ADEQUAÇÃO		
CLAREZA		

Sugestões _____

Apêndice 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS "THE INTERSTITIAL CYSTITIS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX" E "PELVIC PAIN URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE" E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE CISTITE INTERSTITIAL

Pesquisadores: Marcella Lima Victal Fernandes – Fisioterapeuta (Crefito/SP 145949-F) e Aluna Regular de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP); Prof^ª Dr^ª Maria Helena Baena de Moraes Lopes (Orientadora) – Enfermeira Professora Associada da FEnf/UNICAMP; Prof. Dr. Carlos Arturo Levi D´Ancona (coorientador) – Médico Urologista Chefe da Disciplina de Urologia da FCM/UNICAMP.

A Cistite Intersticial também chamada de Síndrome da Bexiga Dolorosa, Síndrome de Dor na Bexiga e Síndrome de Hipersensibilidade da Bexiga, é uma doença crônica que acomete a bexiga, de causa ainda desconhecida. Seus sintomas são dor pélvica (dor no pé da barriga), urgência (vontade forte e súbita de urinar), frequência urinária (ir ao banheiro toda hora) e dispareunia (dor durante a relação sexual), porém seu diagnóstico é muito difícil de ser feito.

Sendo assim, o propósito desta pesquisa é aplicar, sem nenhum tipo de risco, três questionários, sendo que, dois auxiliam no diagnóstico da cistite intersticial e um avalia a qualidade de vida. Trata-se de questionários que não expõe a pessoa ou a deixa envergonhada. Espera-se que os resultados desse estudo possam trazer maior conhecimento aos profissionais de saúde que trabalham nesta área e desta forma proporcionar melhor cuidado às pessoas que têm esse problema.

Para tanto, você deverá responder aos três questionários e seu nome não será divulgado na apresentação de trabalhos em eventos ou nas publicações em revistas.

Mesmo concordando em participar da pesquisa, você poderá se recusar a responder algumas das questões durante a entrevista, bem como retirar o seu consentimento de participação a qualquer momento, sem que haja prejuízo para o seu atendimento ou tratamento neste hospital. Não haverá benefícios diretos ou imediatos para as pessoas que participarem deste estudo.

Contatos para dúvidas ou reclamações sobre o estudo:

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Cx. Postal: 6111, Cidade Universitária “Zeferino Vaz”, CEP: 13083-887 Campinas - SP

Fone (019) 3521-8831 ou e-mail da pesquisadora: mavictal@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa – FCM/UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 – CEP 13083-887 Campinas – SP

Fone (019) 3521-8936 ou 3521-7187 e-mail: cep@fcm.unicamp.br

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Concordo em participar voluntariamente deste projeto, dando minha permissão para ser entrevistado e minhas respostas serem anotadas em três questionários, bem como para que a pesquisadora tenha acesso ao meu prontuário e resultados de exames.

Declaro que: entendi tudo o que me foi explicado; poderei perguntar sobre qualquer questão a qualquer momento que eu desejar; que posso sair da pesquisa em qualquer momento, sem que haja prejuízos para mim, e que **recebi cópia** deste documento que estou assinando.

Campinas ,..... de de 20....

.....

.....

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do pesquisador

RG: _____

RG:MG-13.264.033

9. Anexos

Anexo 1

Name: _____ Date: _____

Please circle the answer that best describes how feel for each question.

Voiding and pain indices

Interstitial Cystitis Symptom Index

Q1. During the past month, how often have you felt the strong need to urinate with little or no warning?

- 0 ___ not at all
- 1 ___ less than 1 time in 5
- 2 ___ less than half the time
- 3 ___ about half the time
- 4 ___ more than half the time
- 5 ___ almost always

Q2. During the past month, have you had to urinate less than 2 hours after you finished urinating?

- 0 ___ not at all
- 1 ___ less than 1 time in 5
- 2 ___ less than half the time
- 3 ___ about half the time
- 4 ___ more than half the time
- 5 ___ almost always

Q3. During the past month, how often did you most typically get up at night to urinate?

- 0 ___ none
- 1 ___ once
- 2 ___ 2 times
- 3 ___ 3 times
- 4 ___ 4 times
- 5 ___ 5 or more times

Q4. During the past month, have you experienced pain or burning in your bladder?

- 0 ___ not at all
- 2 ___ a few times
- 3 ___ fairly often
- 4 ___ usually
- 5 ___ almost always

Add the numerical values of the checked entries: total score: _____

Interstitial Cystitis Problem Index

During the past month, how much has each of the following been a problem for you?

Q1. Frequent urination during the day?

- 0 ___ no problem
- 1 ___ very small problem
- 2 ___ small problem
- 3 ___ medium problem
- 4 ___ big problem

Q2. Getting up at night to urinate?

- 0 ___ no problem
- 1 ___ very small problem
- 2 ___ small problem
- 3 ___ medium problem
- 4 ___ big problem

Q3. Need to urinate with little warning?

- 0 ___ no problem
- 1 ___ very small problem
- 2 ___ small problem
- 3 ___ medium problem
- 4 ___ big problem

Q4. Burning, pain, discomfort, or pressure in your bladder?

- 0 ___ no problem
- 1 ___ very small problem
- 2 ___ small problem
- 3 ___ medium problem
- 4 ___ big problem

Add the numerical values of the checked entries, total score: _____

Anexo 2

Pelvic Pain and urgency/frequency (PUF) – Patient symptom scale

Patient's Name: _____ Today's date: _____

Please circle the answer that best describes how you feel for each question.

		0	1	2	3	4	SYMPTOM SCORE	BOTHER SCORE	
1	How many times do you go to the bathroom during the waking hours?	3-6	7-10	11-14	15-19	20+			
2	a. How many times do you go to the bathroom at night?	0	1	2	3	4+			
	b. If you get up at night to go to the bathroom, to what extent does it usually bother you?	None	Mild	Moderate	Severe				
3	Are you currently sexually active. YES _____ NO _____								
4	a. IF YOU ARE SEXUALLY ACTIVE , do you now or have you ever had pain or urgency to urinate during or after sexual activity?	Never	Occasionally	Usually	Always				
	b. Has pain or urgency ever made you avoid sexual activity?	Never	Occasionally	Usually	Always				
5	Do you have pain associated with your bladder or in your pelvis (vagina, lower abdomen, urethra, perineum, testicle, penis or scrotum)?	Never	Occasionally	Usually	Always				
6	Do you still have urgency shortly after going to the bathroom?	Never	Occasionally	Usually	Always				
7	a. If you have pain, is it usually		Mild	Moderate	Severe				
	b. How often does your pain bother you?	Never	Occasionally	Usually	Always				
8	a. If you have urgency, is it usually		Mild	Moderate	Severe				
	b. How often does your urgency bother you?	Never	Occasionally	Usually	Always				

SYMPTOM SCORE (1, 2a, 4a, 5, 6, 7a, 8a)								
BOTHER SCORE (2b, 4b, 7b, 8b)								
TOTAL SCORE (Symptom Score + Bother Score) =								

0-4 = Negative: 5-9 = 57% chance of potassium positive; 10-14= 74% 15-19 = 79% chance; 20+ = 91% potassium positive ©C. Lowell Parsons, Sept. 2000.

Anexo 3



CEP, 22/05/12.
(PARECER CEP: Nº 545/2010)

**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

www.fcm.unicamp.br/fcm/pesquisa

PARECER

I – IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ADAPTAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS “THE INTERSTITIAL CYSTITITS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN AND URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE (PUF)” PARA A CULTURA BRASILEIRA”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Marcella Lima Victal Fernandes

II – PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprova emenda que altera o título para “**VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DOS INSTRUMENTOS “THE INTERSTITIAL CYSTITITS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN AND URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE”**”, consequentemente com um novo objetivo “Avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira dos questionários “The Interstitial Cystitis Symptom Index and Problem Index” e “Pelvic Pain and Urgency/Frequency (PUF) Patient Symptom Scale”, sendo que a coleta de dados acontecerá em hospitais públicos e particulares, ambulatorios públicos e em clínicas particulares de urologia e ginecologia de diferentes cidades do Brasil e terá a amostra ampliada para 50 pacientes, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na V Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 22 de maio de 2012.


Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

<http://www.fcm.unicamp.br/fcm/pesquisa/comite-de-etica-em-pesquisa>

CEP, 24/09/13.
(PARECER CEP: N° 545/2010)

PARECER

I – IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ADAPTAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS “THE INTERSTITIAL CYSTITITS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN AND URGENCY/FREQUENCY PATIENT SYMPTOM SCALE (PUF)” PARA A CULTURA BRASILEIRA”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Marcella Lima Victal Fernandes

II – PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprova emenda que altera o título para “ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS “THE INTERSTITIAL CYSTITITS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN AND URGENCY/FREQUENCY (PUF) PATIENT SYMPTOM SCALE” E DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE CISTITE INTERSTICIAL”; a inclusão da Escala de Impacto de Sintomas da Bexiga - ISB-6 e a nova versão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na IX Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 24 de setembro de 2013.


Prof. Dra. Fátima Aparecida Böttcher Luiz
COORDENADORA do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas - SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



CEP, 29/04/14.
(PARECER CEP: N° 545/2010)

Universidade Estadual de Campinas
Pró-Reitoria de Pesquisa
Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER

I – IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ADAPTAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS “THE INTERSTITIAL CYSTITITS SYMPTOM INDEX AND PROBLEM INDEX” E “PELVIC PAIN AND URGENCY/FREQUENCY PATIENT SYMPTOM SCALE (PUF)” PARA A CULTURA BRASILEIRA”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Marcella Lima Victal Fernandes

II – PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas aprovou o envio do questionário de qualidade de vida pelo correio, bem como a nova versão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para esse procedimento, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na III Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 29 de abril de 2014.


Prof. Dra. Fátima Aparecida Böttcher Luiz
COORDENADORA DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Anexo 4

BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI-6

Name: _____ Date: _____

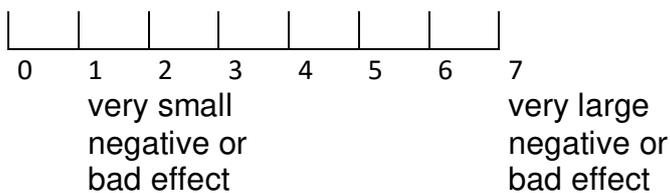
INSTRUCTIONS:

Sometimes medical conditions can make life difficult in a variety of ways and sometimes they don't make that much difference. Using any number from 1 to 7, where 1 is having a very small negative or bad effect and 7 is having a very large negative or bad effect, please rate each of the following in terms of how negatively, if at all, your bladder symptoms affect this part of your life.

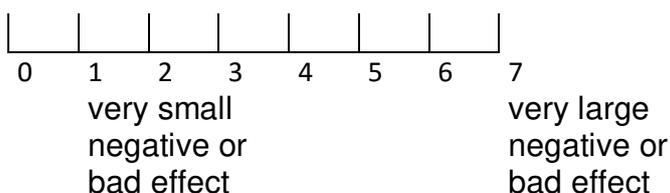
If there is no effect, rate it as zero

Please rate the effect of your bladder symptoms on your:

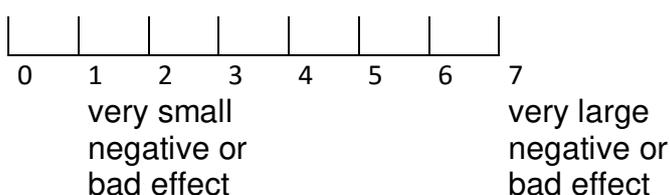
1. Interest in life



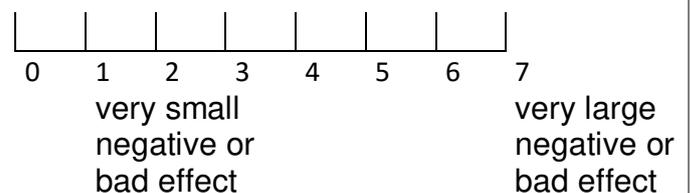
2. Feelings of self-worth



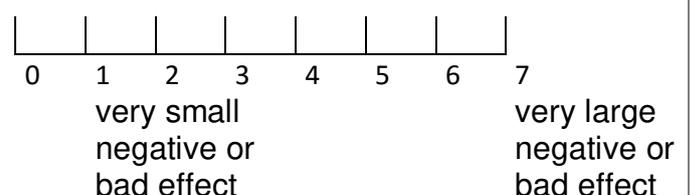
3. Social life



4. Ability to carry out your home responsibilities



5. Energy level



6. Moods



Anexo 5

Índice de Sintomas e Índice de Problemas da Cistite Intersticial

Nome: _____ Data: _____

Por favor, circule a resposta que melhor descreve como você se sente em relação a cada

Índice de Sintomas da Cistite Intersticial

Q1. Durante o último mês, quantas vezes você sentiu uma vontade muito forte de urinar de repente?

- 0 ___ nenhuma vez
- 1 ___ poucas vezes
- 2 ___ menos da metade das vezes
- 3 ___ quase metade das vezes
- 4 ___ mais da metade das vezes
- 5 ___ quase sempre

Q2. Durante o último mês, você teve que urinar em menos de duas horas após urinar pela última vez?

- 0 ___ nenhuma vez
- 1 ___ poucas vezes
- 2 ___ menos da metade das vezes
- 3 ___ quase a metade das vezes
- 4 ___ mais da metade das vezes
- 5 ___ quase sempre

Q3. Durante o último mês, quantas vezes você se levantou a cada noite para urinar?

- 0 ___ nenhuma vez
- 1 ___ uma vez
- 2 ___ duas vezes
- 3 ___ três vezes
- 4 ___ quatro vezes
- 5 ___ cinco ou mais vezes

Q4. Durante o último mês, você sentiu dor ou ardência na bexiga?

- 0 ___ nenhuma vez
- 2 ___ poucas vezes
- 3 ___ quase metade das vezes
- 4 ___ mais da metade das vezes
- 5 ___ quase sempre

Soma total: _____

Índice de Problemas da Cistite Intersticial

Q1. Durante o último mês, o quanto urinar muitas vezes durante o dia, foi um problema para você?

- 0 ___ nenhum problema
- 1 ___ muito pequeno problema
- 2 ___ pequeno problema
- 3 ___ médio problema
- 4 ___ grande problema

Q2. Durante o último mês, o quanto levantar-se durante a noite para urinar, foi um problema para você?

- 0 ___ nenhum problema
- 1 ___ muito pequeno problema
- 2 ___ pequeno problema
- 3 ___ médio problema
- 4 ___ grande problema

Q3. Durante o último mês, o quanto a forte vontade de urinar de repente foi um problema para você?

- 0 ___ nenhum problema
- 1 ___ muito pequeno problema
- 2 ___ pequeno problema
- 3 ___ médio problema
- 4 ___ grande problema

Q4. Durante o último mês, o quanto a ardência, a dor, o desconforto ou a pressão na bexiga foi um problema para você?

- 0 ___ nenhum problema
- 1 ___ muito pequeno problema
- 2 ___ pequeno problema
- 3 ___ médio problema
- 4 ___ grande problema

Soma total: _____

Anexo 6

Escala de Avaliação de Sintomas de Dor Pélvica, Urgência/Frequência (DUF) do Paciente

Nome do paciente: _____ Data: _____
 Por favor circule a melhor resposta que descreve como se sente em relação a cada questão.

		0	1	2	3	4	Escore de Sintomas	Escore de Incômodo	
1	Quantas vezes você vai ao banheiro desde a hora que acorda até a hora que vai dormir?	3-6 vezes	7-10 vezes	11-14 vezes	15-19 vezes	Mais de 20 vezes			
2	a. Quantas vezes você vai ao banheiro durante a noite depois que já pegou no sono?	0	1 vez	2 vezes	3 vezes	Mais de 4 vezes			
	b. Se você acorda durante a noite para ir ao banheiro, o quanto isto o/a incomoda?	Nada	Pouco	Médio	Muito				
3	Atualmente, você tem RELAÇÃO SEXUAL ? SIM _____ NÃO _____								
4	a. DURANTE A RELAÇÃO SEXUAL , você tem ou já teve dor ou forte vontade de urinar?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				
	b. Você já evitou ter relação sexual por dor ou forte vontade de urinar?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				
5	Você sente dor na bexiga ou na região da pelve (vagina, parte inferior do abdome, uretra, períneo, testículo, pênis ou escroto)?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				
6	Você continua com vontade de urinar logo após ir ao banheiro?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				
7	a. Se você tem dor na bexiga ou na região da pelve, ela geralmente é		Leve	Média	Forte				
	b. A sua dor na bexiga ou na região da pelve o (a) incomoda?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				
8	a. Se você tem uma forte vontade de urinar de repente, ela geralmente é		Leve	Média	Forte				
	b. A forte vontade de urinar de repente, o (a) incomoda?	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes	Sempre				

ESCORE DE SINTOMAS (1, 2a, 4a, 5, 6, 7a, 8a)	
ESCORE DE INCÔMODO (2b, 4b, 7b, 8b)	
ESCORE TOTAL (Escore de Sintoma +Escore de Incômodo) =	

0-4 = Negativo; 5-9 = 57% chance de teste de potássio positivo; 10-14= 74% 15-19 = 79% chance; 20+ = 91% potássio positivo ©C. Lowell Parsons, Sept. 2000

Anexo 7

16/05/2016

Revista da Escola de Enfermagem da USP - Manuscript ID RE... - Marcella Victal

Revista da Escola de Enfermagem da USP - Manuscript ID REEUSP-2015-0318

nursingscholar@usp.br

dom 13/09/2015 19:39

Para: mavictal@hotmail.com <mavictal@hotmail.com>;

Cc: mavictal@hotmail.com <mavictal@hotmail.com>; akkshimo@gmail.com <akkshimo@gmail.com>; cdancona@uol.com.br <cdancona@uol.com.br>; adelialucio@hotmail.com <adelialucio@hotmail.com>; mhbaenam1@yahoo.com.br <mhbaenam1@yahoo.com.br>; mhbaena@unicamp.br <mhbaena@unicamp.br>;

13-Sep-2015

Dear Miss Victal:

Your manuscript entitled "DISFUNÇÕES SEXUAIS EM PACIENTES COM SÍNDROME DA BEXIGA DOLOROSA/CISTITE INTERSTICIAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista da Escola de Enfermagem da USP.

Your manuscript ID is REEUSP-2015-0318.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/reeusp-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/reeusp-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista da Escola de Enfermagem da USP.

Sincerely,
Revista da Escola de Enfermagem da USP Editorial Office

Anexo 8

06/05/2016

RE: CONTACT FROM UNICAMP- BRAZIL- INTERSTITIAL CYSTITIS - Marcella Victal

RE: CONTACT FROM UNICAMP- BRAZIL- INTERSTITIAL CYSTITIS

Bogart, Laura

qua 24/04/2013 15:16

Para: Marcella Victal <mavictal@hotmail.com>;

Cc: Berry, Sandy (berry@rand.org) <berry@rand.org>;

Dear Marcella,

Yes, it would be fine for you to adapt and translate the scale, since it is publicly available. Please just make sure to cite our paper when you publish it.

Good luck with your work.

Best,
Laura

Laura M. Bogart, PhD
Associate Professor of Pediatrics, Harvard Medical School
Research Director, Division of General Pediatrics,
Boston Children's Hospital
21 Autumn Street, Room 220.4
Boston, MA 02215
Phone: (857) 218-4073
E-mail: laura.bogart@childrens.harvard.edu

Anexo 9

BLADDER SYMPTOM IMPACT SCALE – BSI-6

Nome: _____ Data: _____

INSTRUÇÕES:

Às vezes, os problemas de saúde podem deixar a vida difícil e algumas vezes, esses problemas não fazem tanta diferença.

Por favor, para cada um dos itens abaixo, marque qualquer número de 1 a 7, que melhor descreva o quanto seus sintomas de bexiga prejudicam a sua vida, onde **1** significa que seus sintomas de bexiga prejudicam pouco a sua vida e, o **7** significa que seus problemas de bexiga prejudicam muito a sua vida.

*Se os seus sintomas da bexiga não prejudicarem em nada a sua vida, classifique como **ZERO**.*

Por favor, mostre o prejuízo dos seus sintomas da bexiga quanto a:

		Nenhum Prejuízo	Pouco Prejuízo						Muito Prejuízo
1	INTERESSE NA VIDA (Vontade de viver, gostar da vida)	0	1	2	3	4	5	6	7
2	AUTOVALOR (o quanto você se aceita, mesmo tendo esse problema na bexiga)	0	1	2	3	4	5	6	7
3	VIDA SOCIAL (Convivência com as pessoas, com os amigos)	0	1	2	3	4	5	6	7
4	CAPACIDADE PARA REALIZAR SUAS RESPONSABILIDADES EM CASA	0	1	2	3	4	5	6	7
5	NÍVEL DE ENERGIA (sentimento físico e psicológico de força para realizar atividades do dia a dia, trabalhar, passear)	0	1	2	3	4	5	6	7
6	HUMOR	0	1	2	3	4	5	6	7

SCORE TOTAL =