



**Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”
Faculdade de Medicina**

Jaqueline Ribeiro de Barros

**Estruturação e validação da consulta de
enfermagem para pacientes com Doença
Inflamatória Intestinal**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do
título de Doutora em Fisiopatologia em Clínica
Médica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ligia Yukie Sasaki

Coorientadores: Prof^o Adj Rogerio Saad-Hossne

Prof^a Dr^a Rúbia de Aguiar Alencar

**Botucatu
2021**

Jaqueline Ribeiro de Barros

Estruturação e validação da consulta de
enfermagem para pacientes com
Doença Inflamatória Intestinal

Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Doutora em Fisiopatologia em Clínica Médica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lígia Yukie Sasaki

Coorientadores: Prof^o Adj Rogerio Saad-Hossne

Prof^a Dr^a Rúbia de Aguiar Alencar

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Barros, Jaqueline Ribeiro de.

Estruturação e validação da consulta de enfermagem para pacientes
com doença inflamatória intestinal / Jaqueline Ribeiro de Barros.
- Botucatu, 2021

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de
Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Lígia Yukie Sasaki

Coorientador: Rogerio Saad-Hossne

Coorientador: Rúbia de Aguiar Alencar

Capes: 40101118

1. Colite ulcerativa. 2. Doenças inflamatórias intestinais. 3.
Crohn, Doença de. 4. Enfermagem no consultório. 5. Cuidados de
enfermagem.

Palavras-chave: Colite ulcerativa; Consulta de enfermagem; Cuidados
de enfermagem; Doença de Crohn; Doenças inflamatórias intestinais.

Epígrafe

“Uma vez que uma pequena vitória foi conquistada, forças que favorecem outra pequena vitória são postas em movimento. Pequenas vitórias alimentam mudanças transformadoras, elevando vantagens minúsculas a padrões que convencem as pessoas de que conquistas maiores estão dentro de seu alcance.”

(Charles Duhigg)

Dedicatória

Para a realização deste trabalho, algumas abstenções foram necessárias, mas também obtive muitos privilégios, por essas razões, dedico este trabalho à *minha família*; aos *meus queridos professores e orientadores* e ao *Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil*, grandes incentivadores da participação da enfermagem nessa área que vem conquistando reconhecimento aos poucos.

Agradecimientos

Aos longos destes 4 anos para a realização do doutorado, tenho alguns agradecimentos à fazer:

- À Deus por inúmeros motivos; por me conceder a vida, pela minha saúde, por minha determinação, coragem, sabedoria, inteligência, curiosidade, por manter acesso em mim o desejo constante de conhecimento, paciência e resiliência;
- À minha família pelo incentivo, apoio e suporte; essenciais nessa jornada;
- À professora Dra. Rubia de Aguiar Alencar, minha professora desde a graduação, uma doçura de pessoa e fonte de inspiração;
- E à equipe maravilhosa de Doenças Inflamatórias Intestinais da UNESP - Botucatu/SP, que me acolheram com muito respeito, carinho e esperança; muito do que aprendi sobre DII, aprendi com vocês, vocês são minha base e inspiração, me incentivaram, me encorajaram e me guiaram nos mais diversos obstáculos e conquistas! Não consigo expressar em palavras toda minha gratidão, obrigada por tudo Professora Dra. Ligia Yukie Sasaki, Julio Baima e Professor Dr. Rogerio Saad-Kossne!
- O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Prefácio	iii
Resumo	1
Abstract	3
1. Introdução	5
2. Justificativa	7
3. Objetivos	9
4. Aspectos Éticos	11
5. Métodos	13
6. Referências	21
7. Manuscrito para Publicação II	24
8. Apêndices	51
9. Anexos	100

Caro leitor,

Este estudo representa uma parte do tempo e da história vivida por mim nos caminhos de aprendizados referentes à vida, educação, profissionalismo e principalmente à Doença Inflamatória Intestinal (DII).

A história inicia-se em 2013, quando eu atuei como enfermeira voluntária no Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, onde o desconhecido passou a ser explorado.

Em 2014 ingressei no mestrado na Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” (UNESP), realizei estudo sobre sexualidade e doenças inflamatórias intestinais, passei também nesse momento a fazer parte do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) como membro associado.

Um ano após o término do mestrado (2017), eu fui convidada a apresentar o trabalho intitulado “*Clinical and psychological factors associated with Erectile Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease patients*” como apresentação oral em 1º lugar durante a 11ª Reunião dos Enfermeiros da Organização Europeia de Crohn e Colite (N-ECCO). Ainda em 2017, ingressei no doutorado pela UNESP, realizando dessa vez, estudo sobre a estruturação e validação da consulta de enfermagem para pacientes com DII.

Em 2018 passei a coordenar a Comissão de Enfermagem do GEDIIB.

A participação ativa e incansável nos eventos e congressos brasileiros e internacionais sobre DII colaboraram para o processo de construção de conhecimentos e desenvolvimento de habilidades pessoais, sociais e técnicas. E quando menos se esperava, em busca de aperfeiçoamento dos conhecimentos e de disseminação para a enfermagem brasileira após o retorno, em 2019 eu decidi vivenciar “*face-to-face*” a atuação do enfermeiro na Europa, no *St Mark’s Hospital* em Londres. Foram 3 meses de muito aprendizado pessoal e profissional e aprendizados memoráveis.

Para finalizar o ano de 2019, fomos premiados (eu e demais autores do trabalho) como “*The Best Nursing Abstract*” durante o Congresso em Orlando “*Advances in Inflammatory Bowel Disease & Imedex*”. O trabalho premiado intitulado “*Characterization of health services that provide nursing care for inflammatory bowel*

disease patients in Brazil” representava uma pequena porcentagem do estudo que estava sendo realizado durante o doutorado.

Em janeiro de 2020, minha jornada com enfermeira voluntária no Ambulatório de DII, teve fim. E ainda em dezembro do mesmo ano, a iniciativa intitulada “Educação para Enfermagem sobre Doença Inflamatória Intestinal” foi aprovada no conjunto de Iniciativas Nursing Now Brasil, uma iniciativa da Organização Mundial de Saúde.

E no dia 26 de fevereiro de 2021, em plena pandemia mundial do coronavírus, apresentei o trabalho realizado para a obtenção do Título de Doutora em Fisiopatologia em Clínica Médica, sendo aprovada pela banca examinadora.

E sigo atuando na área de DII com muito zelo e muito feliz.

Resumo

Introdução: A doença inflamatória intestinal (DII) cursa com sintomas incapacitantes levando a impacto significativo na qualidade de vida e na capacidade funcional dos pacientes. Devido à complexidade da doença e às peculiaridades do tratamento, o acompanhamento deve ser realizado por equipe multidisciplinar, incluindo o enfermeiro. A assistência de enfermagem deve ser baseada em protocolos assistenciais validados para que a abordagem seja sistematizada. No Brasil, não há protocolos de assistência de enfermagem validados para atendimento aos pacientes com DII. **Objetivo:** Construir instrumento de consulta de enfermagem e validar o conteúdo do protocolo assistencial para pacientes com DII. **Métodos:** Foi desenvolvido um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. O estudo foi conduzido de junho de 2018 à janeiro de 2021 por meio eletrônico. Foram convidados para participar do estudo, enfermeiros assistenciais, supervisores e/ou docentes que trabalham em instituições públicas e privadas de assistência à saúde. A validação da consulta de enfermagem através da concordância entre as respostas dos enfermeiros *experts*. A técnica Delphi foi a metodologia selecionada para a obtenção do consenso dos enfermeiros *experts*. **Análise estatística:** a análise descritiva foi realizada para cada um dos os itens da consulta de enfermagem por meio de frequências simples e percentuais quando categóricas. **Resultados:** Foram identificados 345 enfermeiros; 32 foram elegíveis como *experts*, e 13 realizaram a validação do instrumento. A maioria dos enfermeiros era do sexo feminino (11, 84,62%); idade média de 46,36±10,59 anos; 8 (61,54%) enfermeiros graduaram-se em instituições públicas; 8 (61,54%) cursaram mestrado. O instrumento inicial continha 106 itens e foi finalizado com 95. Quatros domínios (identificação; perfil saúde-doença; necessidades psicobiológicas e exame físico) foram validados em 2 rodadas em relação ao conteúdo e 2 domínios (dados sociodemográficos e condições de saúde e cuidados pessoais) na primeira rodada. Todos os domínios foram validados em relação a aparência na primeira rodada. **Conclusão:** A consulta de enfermagem apresentou nível de concordância considerável para validação de conteúdo e aparência em todas as dimensões.

Descritores: Consulta de Enfermagem, Cuidados de Enfermagem, Doença de Crohn, Colite Ulcerativa, Doenças Inflamatórias Intestinais.

Abstract

Introduction: Inflammatory bowel disease is associated with disabling symptoms leading to a significant impact on patients' quality of life and functional capacity. Due to the complexity of the disease and the peculiarities of the treatment, monitoring must be performed by a multidisciplinary team, including the nurse. Nursing care must be based on validated care protocols so that the approach is systematized. In Brazil, there are no validated nursing care protocols for the care of patients with inflammatory bowel disease. **Objective:** To construct a nursing consultation instrument and validate the content of the care protocol for patients with inflammatory bowel disease. **Methods:** A cross-sectional, descriptive study with quantitative approach was developed. The study was conducted from June 2018 to January 2021 electronically. Assistance nurses, supervisors and or teachers working in public and private health care institutions were invited to participate in the study. The consultation was validated through the agreement between the answers of the expert nurses. The Delphi technique was the methodology selected to obtain the consensus of the expert nurses. **Statistical analysis:** Descriptive analysis was performed for each of the nursing consultation items by means of simple and percentage frequencies when categorical. **Results:** A total of 345 nurses were identified; where 32 were eligible as experts, however only 13 agreed to proceed with the research. Most nurses were female (11, 84.62%); mean age 46.36 ± 10.59 years; 8 (61.54%) nurses graduated from public institutions; 8 (61.54%) attended a master's degree. The initial instrument contained 106 items and was finished with 95. Four domains (identification; health-disease profile; psychobiological needs and physical examination) were validated in 2 rounds in relation to content and 2 domains (sociodemographic data and health conditions and personal care) in the first round. All domains were validated in relation to appearance in the first round. **Conclusion:** The nursing consultation showed a considerable level of agreement for content and appearance validation in all dimensions.

Keywords: Nursing Consultation, Nursing Care, Crohn's Disease, Ulcerative Colitis, Inflammatory Bowel Diseases.

1. Introdução

A doença inflamatória intestinal (DII), caracterizada pela doença de Crohn (DC) e retocolite ulcerativa (RCU), é um grupo de doenças crônicas que afetam o trato gastrointestinal; apresenta alta incidência e prevalência em países desenvolvidos⁽¹⁾.

Dados de uma revisão sistemática realizada por Kotze *et al.*⁽²⁾, revela que a incidência da DII estabilizou-se no mundo ocidental, sendo que a prevalência na América do Norte, Europa e Oceania superou 0,3% da população. A incidência mundial de DC varia de 0,1 a 16 por 1.000.000 de habitantes e da RCU de 0,5 a 24,5 por 1.000.000 de habitantes^(3,4). Sabe-se que no Brasil a prevalência da DC é de 24.1 a cada 100.000 habitantes e 14.1 a cada 100.000 habitantes para RCU⁽²⁾.

A DII acomete mais adultos jovens em idade reprodutiva, podendo levar a significativa queda da qualidade de vida⁽⁵⁾, assim como, pode causar impacto socioeconômico negativo devido ao absenteísmo no trabalho e custos elevados do tratamento⁽⁶⁾.

É esperado que o tratamento da DII seja realizado por equipe multidisciplinar devido à complexidade, equipe esta composta por gastroenterologista clínico, enfermeiro, coloproctologista, nutricionista, psicólogo, entre outros⁽⁷⁾.

O enfermeiro como integrante da equipe multidisciplinar, desempenha papel indispensável, pois atua diretamente na promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde⁽⁸⁾, com ações de orientações/informações ao paciente e família, planejamento da assistência de enfermagem e posterior avaliação dos cuidados prestados.

O objetivo da atuação da enfermagem é habilitar, capacitar e reabilitar o paciente a viver com a doença por meio de ações educativas, consultas de enfermagem periódicas, tele enfermagem, cuidados multiprofissionais compartilhados, monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento, estímulo ao autocuidado, garantia da manutenção da saúde, assim como a participação em pesquisas, congressos e publicações⁽⁹⁾.

A reabilitação do paciente com DII é precisa, pois a doença cursa com períodos de remissão e atividade, por vezes é necessária a realização de cirurgia e ainda confecção de estomia intestinal, podendo acarretar interrupção da realização das atividades diárias domésticas, sociais e laborais⁽¹⁰⁾ e compete ao enfermeiro “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa, e,

deste modo, preservar a autoestima...proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida”⁽¹¹⁾.

Desta maneira, destaca-se a importância do Processo de Enfermagem (PE) em DII como um instrumento metodológico utilizado para organizar o trabalho profissional, pessoal e instrumentos, de acordo com a Resolução COFEN 358/2009 que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) e torna a Consulta de Enfermagem (CE) correspondente ao PE quando realizada em serviços ambulatoriais de saúde e obrigatória no desenvolvimento da assistência de enfermagem em todos os níveis de assistência à saúde, seja em instituição pública ou privada, tornando possível a operacionalização do PE⁽¹²⁾.

Torna-se benéfico identificar as reais situações de saúde-doença e as necessidades de cuidados, bem como auxiliar nas intervenções de prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde do paciente, assim como família e comunidade⁽¹³⁾, preparando-os para o autocuidado, enquanto não há cura da doença.

Frente ao exposto, faz-se necessário nortear a assistência de enfermagem durante o processo saúde-doença em DII através da elaboração e validação da CE.

2. Justificativa

O uso de protocolos assistenciais em DII é imprescindível, pois a assistência de enfermagem torna-se sistematizada. Ademais, nas rotinas dos serviços de saúde, muitos enfermeiros realizam seu próprio roteiro de CE, ficando sob sua responsabilidade o julgamento sobre o que é necessário e como observar, avaliar e questionar, e esse julgamento pode variar de acordo com o nível de conhecimento sobre DII e experiência clínica. Dessa maneira, espera-se por resultados mais efetivos com a uniformização das ações. Não há no Brasil protocolos validados utilizados no atendimento ao paciente com DII, o que justifica a construção e validação do instrumento proposto no presente estudo.

3. Objetivos

3.1 Objetivo primário

Construir instrumento de CE e validar o conteúdo do protocolo assistencial para pacientes adultos com DII em nível ambulatorial, considerando-se a organização do processo de trabalho e o perfil dos enfermeiros que atuam na área.

3.2 Objetivos secundários

- Identificar o perfil dos enfermeiros que atuam com DII;
- Identificar a organização do processo de trabalho desses enfermeiros;
- Identificar e caracterizar os serviços de saúde onde os enfermeiros atuam com DII;

4. Aspectos Éticos

O projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu sob parecer número 2.698.261 (Anexo A). Todos os enfermeiros convidados a integrar este estudo foram esclarecidos sobre seus objetivos, resultados esperados e só participaram após o preenchimento eletrônico e consentimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B). No preenchimento do questionário, os enfermeiros participantes não foram identificados, preservando seu anonimato.

5. Métodos

5.1 Desenho do estudo

Foi desenvolvido um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa.

A técnica Delphi foi a metodologia selecionada para a obtenção do consenso dos enfermeiros *experts*, pois reúne experiências de *experts* de todas as regiões brasileiras, por vezes até opiniões de enfermeiros provenientes de outros países, com atuação em áreas distintas, como assistencial, educação e em pesquisa, resultando em concordância sobre determinado assunto⁽¹³⁾.

5.2 Participantes

Foram convidados para participar do estudo, enfermeiros assistenciais, supervisores e/ou docentes que trabalham em instituições públicas e privadas de assistência à saúde. A identificação dos enfermeiros ocorreu através da busca ativa na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), utilizando-se as palavras-chave: doença inflamatória intestinal, estomaterapeuta, estomaterapia e enfermagem; através do levantamento dos associados do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e indicações de colegas, conhecido também como técnica de bola-de-neve, amostragem de rede ou *snowball*. O estudo foi realizado no período de junho de 2018 à janeiro de 2021.

Critérios de Inclusão:

- Enfermeiro com experiência profissional em DII independentemente do tempo de trabalho ou;
- Enfermeiro com pesquisas e ou artigos publicados na área de DII ou;
- Enfermeiro docente do curso de enfermagem com expertise na área de DII ou;
- Enfermeiro mestre ou doutor em qualquer área com dissertação ou tese envolvendo DII ou
- Enfermeiro cursando mestrado ou doutorado em qualquer área com pesquisa em DII.

Critérios de Exclusão:

- Enfermeiro que por algum motivo não respondeu ao meio de comunicação proposto para coleta de dados (e-mail e plataforma online) e
- Enfermeiro que declarou não atuar na área de DII.

5.3 Procedimentos

O estudo foi realizado em duas fases.

5.3.1 Primeira fase

A primeira fase foi realizada no período de junho de 2018 à dezembro de 2018 onde foi identificado o perfil dos enfermeiros que atuam com DII, a organização do processo de trabalho desses enfermeiros, a caracterização dos serviços de saúde e a elaboração do instrumento de CE (Apêndice A).

A abordagem dos enfermeiros foi realizada por via correio eletrônico. Inicialmente um e-mail foi enviado contendo a identificação dos pesquisadores, título da pesquisa e a pergunta norteadora: Você atua na área de DII?. Posteriormente, para aqueles que responderam que atuam na área de DII, uma carta convite foi enviada, com ênfase na justificativa, objetivo do estudo e um *link* para acessar a plataforma online, onde estavam o parecer do CEP e o TCLE a ser preenchido em caso de aceite. Após o preenchimento do TCLE e aceitação, a plataforma seguiu com o questionário sociodemográfico e profissional. Em caso de discordância com o TCLE, o questionário encerrar-se-ia, finalizando o processo. Foi solicitado aos participantes da pesquisa que gentilmente respondessem o questionário em período inferior ou igual a 30 dias.

Foram identificados 345 enfermeiros, sendo que destes, 74 compuseram a amostra para posterior elegibilidade como enfermeiro *expert* seguindo os critérios de inclusão e exclusão (Figura 1).

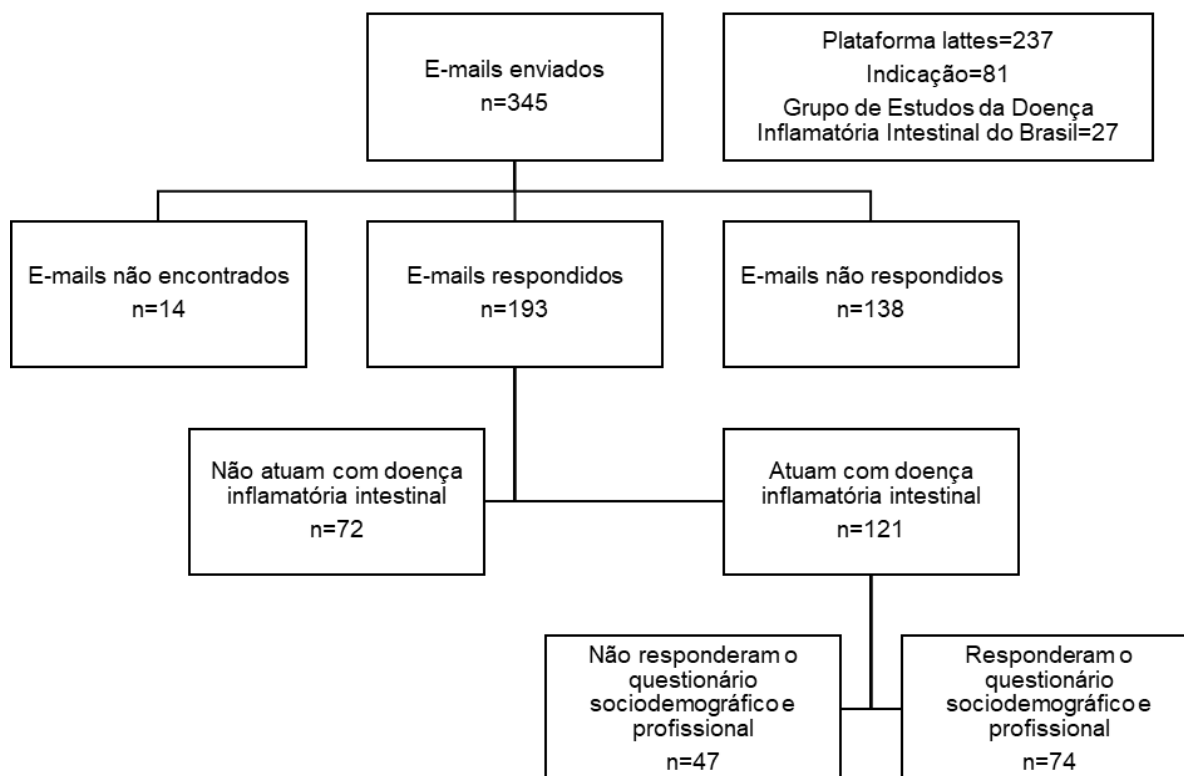


Figura 1. Fluxograma de identificação dos enfermeiros

5.3.1.1 Instrumentos

5.3.1.2 Questionário sociodemográfico e profissional

Foi desenvolvido um questionário específico utilizando-se como ferramenta o formulário Google, composto por 37 questões, elaborado exclusivamente para este estudo, para obtenção de dados sociodemográficos e profissionais, dados relacionados à formação acadêmica e atualização dos conhecimentos em DII, experiência profissional em DII, conhecimentos específicos em DII e sobre a caracterização dos serviços de saúde. Para a elaboração do questionário foram utilizados como referências o Consenso Europeu de Enfermagem em DII⁽¹⁴⁾ e os indicadores de qualidade para unidades de atenção integral a pacientes com DII elaborado pelo grupo espanhol de trabalho com DII⁽¹⁵⁾. O questionário ficou disponível por período de 16 semanas para incentivar e garantir a participação.

5.3.1.3 Consulta de Enfermagem

O referencial teórico escolhido para a elaboração da CE em DII foi a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, desenvolvida

por três teorias inter-relacionadas: teoria do autocuidado; teoria do déficit de autocuidado; teoria dos sistemas de enfermagem, e também por ser um referencial válido na SAE⁽¹⁶⁾.

Considerando-se que os portadores de DII quando aceitam a doença com os períodos de remissão e atividade e tem uma boa adesão ao tratamento, são também responsáveis pela manutenção da cicatrização da mucosa intestinal e consequentemente boa qualidade de vida, mantendo atividades laborais, sociais, relacionamentos pessoais sem limitações, sem interferências e bem estar geral; o uso da Teoria de Orem para construção da CE (Apêndice B) foi indispensável e ainda, teve como finalidade, identificar o déficit de autocuidado e observar até que ponto o paciente está capacitado a realizá-lo, visto ser fundamental para a manutenção da saúde do indivíduo vivendo com DII.

Além da Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado também foram considerados os seguintes documentos: Consenso Europeu de Enfermagem em DII⁽¹⁴⁾, o livro Assistência em Estomaterapia⁽¹⁷⁾ e o Guia Prático de Enfermagem em DII⁽¹⁸⁾, ambos com declarações plenas sobre as condutas de enfermagem ao paciente com DII.

5.3.2 Segunda fase

A segunda fase foi realizada no período de janeiro de 2019 à julho de 2020, onde ocorreu a validação da CE através da concordância entre as respostas dos enfermeiros *experts*, obtida pela porcentagem de concordância e pelo Índice de Validade de Conteúdo (IVC)⁽¹⁹⁾, instrumento fundamental para validação de protocolos e posterior aplicabilidade. A utilização de ambas metodologias para validação do instrumento proposto justifica-se pela obtenção de resultados mais fidedignos. Estudos apontam variações de nível de concordância entre 50 e 80%, sendo de responsabilidade do pesquisador, estabelecer o nível desejado^(20,21) e para este estudo adotou-se valor igual ou superior a 80% e IVC igual ou superior a 0,80.

O IVC é uma ferramenta utilizada na área da saúde, com objetivo de validação de conteúdo, analisando cada item individualmente e depois o instrumento completo, onde determina se os itens listados no protocolo equivalem a adequação do conteúdo do critério expresso dele, uma vez que objetiva definir a função de como o instrumento foi elaborado, bem como se os resultados obtidos foram analisados⁽¹⁹⁾.

Atualmente não existe um padrão para seleção de *experts*^(22,23) (“*profissional que reúne alto grau de conhecimentos e habilidades na prática clínica, no ensino ou na pesquisa, sendo reconhecido no seu campo de atuação*”)⁽²⁴⁾, por isso para a distinção dos enfermeiros com conhecimentos fundamentais e avançados (*experts*), utilizou-se os critérios de seleção de especialistas propostos por Guimarães et al. (2016)⁽²⁵⁾. Tal como não há um consenso no que diz respeito ao número de enfermeiros *experts* necessário para participação de pesquisas cujo o objetivo seja a validação de qualquer objeto. A qualificação dos participantes é que determina bom desfecho na aplicação da técnica Delphi⁽²⁶⁾.

Os 74 enfermeiros que compuseram nossa amostra na primeira fase foram avaliados seguindo os critérios de seleção de especialistas propostos por Guimarães et al. (2016)⁽²⁵⁾ (Tabela 1). Nos quais, os enfermeiros em que a soma da pontuação foi inferior a 5, foram classificados como enfermeiros com conhecimentos fundamentais; já os enfermeiros classificados como *experts*, obtiverem pontuação igual ou superior a 5, e foram divididos em:

- Perito júnior: pontuação mínima de 5 pontos, sendo obrigatória a experiência clínica na área específica de estudo de pelo menos quatro anos;
- Mestre especialista: pontuação entre 6 e 20 pontos;
- Especialista sênior: pontuação maior que 20 pontos; sabe tanto quanto um júnior ou um mestre especialista apoiado por anos de experiência, o que lhe dá o status sênior.

Tabela 1. Critérios de seleção de especialistas.

	Critérios	Pontuação
1	Experiência clínica de pelo menos 4 anos na área específica*	04
2	Experiência de pelo menos 1 ano em ensino clínico da área específica e ensino de classificações de enfermagem*	01
3	Experiência em pesquisa com artigos publicados em classificações de enfermagem em revista de referência	01
4	Participação de pelo menos 2 anos em um grupo de pesquisa na área específica	01
5	Doutor em enfermagem na área específica	02
6	Mestrado em enfermagem na área específica	01
7	Residência de enfermagem na área específica	01

*Para cada ano de experiência clínica ou experiência de ensino, 1 ponto extra deve ser adicionado.

Foram elegíveis como *experts*, 32 enfermeiros, e após a identificação, outro contato via correio eletrônico foi realizado informando que o perfil de cada um dos sujeitos se enquadravam como *experts*, e no mesmo momento eles foram questionados se desejariam prosseguir com o estudo em que a próxima fase seria a avaliação do instrumento para validação da CE em DII. No entanto, 19 enfermeiros não responderam o e-mail, resultando apenas 13 enfermeiros que concordaram em prosseguir e então outro e-mail foi enviado com o link para acesso a plataforma online onde foi feita a avaliação do instrumento proposto para a CE em DII.

Cada item da CE foi avaliado quanto ao conteúdo através da escala de Likert⁽²⁷⁾ com cinco intervalos de resposta (discordo totalmente, discordo, indiferente – neutro, concordo e concordo totalmente). Para o cálculo da porcentagem de concordância, a fórmula utilizada foi: número de participantes que responderam concordo e concordo totalmente dividido pelo número total de participantes multiplicado por 100 e, para o cálculo do IVC, somou-se as respostas concordo e concordo totalmente de cada item e dividiu-se pelo número total de respostas⁽²⁸⁾. No instrumento proposto para CE havia espaço para adicionar sugestões em todos os itens.

Na primeira rodada, o questionário foi enviado aos *experts* e após o retorno, as respostas foram analisadas por meio de análise descritiva, sendo que os itens que não obtiveram concordância mínima de 80% e IVC inferior à 0,80 foram enviados novamente aos *experts* com as modificações sugeridas pelos mesmos, caracterizando nesse momento, a segunda rodada. Após o retorno das respostas da segunda rodada, os itens foram analisados e aqueles que obtiveram concordância mínima de 80% e IVC igual ou superior à 0,80, permaneceram e aqueles que não obtiveram o valor esperado, foram excluídos por caracterizarem saturação de dados, ou seja, a recolha de mais sugestões dos itens mesmo após alterações, não seria benéfico.

Após a validação de conteúdo, foi realizada a validação de aparência, avaliando-se o instrumento proposto quanto a clareza, estrutura, objetividade, ortografia, relevância, simplicidade, formatação e instruções de preenchimento; utilizando-se também a escala de Likert com cinco intervalos de resposta (discordo totalmente, discordo, indiferente – neutro, concordo e concordo totalmente), e na primeira rodada houve concordância mínima de 80% e IVC igual ou superior à 0,80, finalizando a validação do instrumento proposto para CE.

Foi solicitado aos juízes que gentilmente respondessem o questionário em período inferior ou igual a 30 dias em cada rodada.

5.4 Análise Estatística

Foi realizada análise descritiva para cada um dos itens da CE por meio de frequências simples e percentual quando categórica e média e desvio padrão quando contínua ou discreta.

6. Referências

1. Stange, E. F., Travis, S. P., Vermeire, S., Beglinger, C., Kupcinkas, L., Geboes, K., Barakauskiene, A., Villanacci, V., Von Herbay, A., Warren, B. F., Gasche, C., Tilg, H., Schreiber, S. W., Schölmerich, J., Reinisch, W., & European Crohn's and Colitis Organisation (2006). European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: definitions and diagnosis. *Gut*, 55 Suppl 1(Suppl 1), i1–i15. <https://doi.org/10.1136/gut.2005.081950a>
2. Kotze, P. G., Underwood, F. E., Damião, A., Ferraz, J., Saad-Hossne, R., Toro, M., Iade, B., Bosques-Padilla, F., Teixeira, F. V., Juliao-Banos, F., Simian, D., Ghosh, S., Panaccione, R., Ng, S. C., & Kaplan, G. G. (2020). Progression of Inflammatory Bowel Diseases Throughout Latin America and the Caribbean: A Systematic Review. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 18(2), 304–312. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.06.030>
3. Loftus E. V., Jr (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126(6), 1504–1517. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2004.01.063>
4. Kaplan G. G. (2015). The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nature reviews. Gastroenterology & hepatology*, 12(12), 720–727. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.150>
5. Casellas, F., Arenas, J. I., Baudet, J. S., Fábregas, S., García, N., Gelabert, J., Medina, C., Ochotorena, I., Papo, M., Rodrigo, L., & Malagelada, J. R. (2005). Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflammatory bowel diseases*, 11(5), 488–496. <https://doi.org/10.1097/01.mib.0000159661.55028.56>
6. Vergara, M., Montserrat, A., Casellas, F., Villoria, A., Suarez, D., Maudsley, M., Gallardo, O., Ricart, E., & Calvet, X. (2011). A new validation of the Spanish Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire-Crohn's disease version. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 14(6), 859–861. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.02.1179>
7. Panés, J., O'Connor, M., Peyrin-Biroulet, L., Irving, P., Petersson, J., & Colombel, J. F. (2014). Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today?. *Journal of Crohn's & colitis*, 8(9), 919–926. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.02.022>
8. Conselho Federal de Enfermagem - COFEN. (2000). *Resolução COFEN-240/2000 – Revogada pela Resolução COFEN-311/2007, Aprova o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e dá outras providências*. Recuperado de http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2402000-revogada-pela-resoluo-cofen-3112007_4280.html
9. Torrejón, A., Oltra, L., Hernández-Sampelayo, P., Marín, L., García-Sánchez, V., Casellas, F., Alfaro, N., Lázaro, P., & Vera, M. I. (2013). Development of quality standards in inflammatory bowel disease management and design of an evaluation tool of nursing care. *Revista española de enfermedades digestivas : organo oficial de la Sociedad Española de Patología Digestiva*, 105(5), 262–271. <https://doi.org/10.4321/s1130-01082013000500004>

10. Candido, F. R., Radice, S., & Spinelli, A. (2019). Surgical Management. *In: Inflammatory Bowel Disease Nursing Manual*. 1ª edição. Switzerland: Editora Springer; p. 133-141.
11. Ordem dos enfermeiros. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação. Lisboa: Ordem dos enfermeiros. 2019. (Regulamento n.º 392/2019. Diário da República, 2.ª série — N.º 85 — 3 de maio de 2019. Páginas 13565-68). Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/122216893>
12. Conselho Federal de Enfermagem - COFEN. (2009). *Resolução COFEN-358-2009, Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências*. Recuperado de http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3582009_4384.html
13. Truppel, Thiago Christel, Meier, Marineli Joaquim, Calixto, Riciano do Carmo, Peruzzo, Simone Aparecida, & Crozeta, Karla. (2009). Sistematização da Assistência de Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 221-227. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000200008>
14. Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Duncan, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwes, R., Verwey, M., Younge, L., Sturm, A., & Bager, P. (2018). Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's & colitis*, 12(7), 760–776. <https://doi.org/10.1093/ecco-icc/ijy020>
15. Grupo Español de Trabajo em Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa – GETECCU. (2016). *Normalización de los Indicadores de Calidad para Unidades de Atención Integral a pacientes com Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Recuperado de <https://geteccu.org/contenidos/up/2016/12/Documento-1.pdf>
16. Orem, D. E. (1995). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
17. Santos, V. R. C. G., & Cesaretti, I. U. R. (2015). *Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia*. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
18. Calleja, A. M. L., & Sanz, N. C. (2017). *Guía práctica de enfermeira em Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Abbvie.
19. Waltz, C. F., Strickland, O. L., & Lenz, E. R. (1991). *Measurement in Nursing Research*. Davis Company: Philadelphia.
20. Castro, A. V., & Rezende, M. (2009). A técnica Delphi e seu uso na pesquisa de enfermagem: revisão bibliográfica. *REME Rev Min Enferm.*, 13(3), 429-34.
21. Williams, P. L., & Webb, C. (1994). The Delphi technique: a methodological discussion. *Journal of advanced nursing*, 19(1), 180–186. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01066.x>
22. Galdeano, L. E., & Rossi, L. A. (2008). Validação de conteúdo diagnóstico: critérios para seleção de expertos. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 5(1), 060-066. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v5i1.5112>
23. Chaves, E. C. L. (2008). Revisão do diagnóstico de enfermagem angústia espiritual (tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São

Paulo). Recuperado de <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-12012009-154306/publico/ErikadeCassiaLopesChaves.pdf>

24. Jasper M. A. (1994). Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing. *Journal of advanced nursing*, 20(4), 769–776. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1994.20040769.x>
25. Quatrini Carvalho Passos Guimarães, H. C., Pena, S. B., Lopes, J., Lopes, C. T., & Bottura Leite de Barros, A. L. (2016). Experts for Validation Studies in Nursing: New Proposal and Selection Criteria. *International journal of nursing knowledge*, 27(3), 130–135. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12089>
26. Powell, C. (2003). The Delphi technique: myths and realities. *Journal of advanced nursing*, 41(4), 376–382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
27. Macedo, S.B. (2020). Quantos pontos são necessários? Um estudo comparativo de escalas likert, do tipo likert e semântica. *Revista Horizontes Interdisciplinares da Gestão*. v. 4, n. 2, Belo Horizonte. <http://hig.unihorizontes.br/index.php/Hig/article/view/104/124>
28. Alexandre, Neusa Maria Costa, & Coluci, Marina Zambon Orpinelli. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061-3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>

7. Manuscrito para publicação II

Estruturação e validação da consulta de enfermagem para pacientes com Doença Inflamatória Intestinal

Jaqueline Ribeiro de Barros¹, Julio Pinheiro Baima¹, Madhoor Ramdeen², Adriana Rivera³, Rogerio Saad-Hossne⁴, Rúbia de Aguiar Alencar⁵, Ligia Yukie Sasaki¹

¹Department of Internal Medicine, São Paulo State University (Unesp), Medical School, Botucatu, Brazil

²Department of IBD, St. Mark's Hospital, London, United Kingdom

³Department of Internal Medicine, San Juan de Dios del Aljarafe Hospital, Seville

⁴Department of Surgery, São Paulo State University (Unesp), Medical School, Botucatu, Brazil

⁵Department of Nursing, São Paulo State University (Unesp), Medical School, Botucatu, Brazil

Introdução

A doença inflamatória intestinal (DII), caracterizada pela doença de Crohn (DC) e retocolite ulcerativa (RCU), é um grupo de doenças crônicas que afetam o trato gastrointestinal; vem apresentando alta incidência e prevalência em países desenvolvidos⁽¹⁾. A incidência mundial de DC varia de 0,1 a 16 por 1.000.000 de habitantes e da RCU de 0,5 a 24,5 por 1.000.000 de habitantes^(2,3). Sabe-se que no Brasil a prevalência da DC é de 24.1 a cada 100.000 habitantes e 14.1 a cada 100.000 habitantes para RCU⁽⁴⁾.

A DII acomete mais adultos jovens em idade reprodutiva, podendo levar a significativa queda da qualidade de vida⁽⁵⁾, assim como, pode causar impacto socioeconômico negativo devido ao absenteísmo no trabalho e custos elevados do tratamento⁽⁶⁾.

É esperado que o tratamento da DII seja realizado com equipe multidisciplinar devido à complexidade, equipe esta composta por gastroenterologista clínico, enfermeiro, coloproctologista, nutricionista, psicólogo, entre outros⁽⁷⁾.

O enfermeiro como integrante da equipe multidisciplinar, desempenha papel indispensável, pois atua diretamente na promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde⁽⁸⁾, com ações de orientações/informações ao paciente e família, planejamento da assistência de enfermagem e posterior avaliação dos cuidados prestados.

O objetivo da atuação da enfermagem é habilitar, capacitar e reabilitar o paciente a viver com a doença por meio de ações educativas, consultas de enfermagem periódicas, tele enfermagem, cuidados multiprofissionais compartilhados, monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento, estímulo ao autocuidado, garantia da manutenção da saúde, assim como a participação em pesquisas, congressos e publicações⁽⁹⁾.

Desta maneira, destaca-se a importância do Processo de Enfermagem (PE) em DII como um instrumento metodológico utilizado para organizar o trabalho profissional, pessoal e instrumentos, de acordo com a Resolução COFEN 358/2009 que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) e torna a Consulta de Enfermagem (CE) correspondente ao PE quando realizada em serviços ambulatoriais de saúde e obrigatória no desenvolvimento da assistência de

enfermagem em todos os níveis de assistência à saúde, seja em instituição pública ou privada, tornando possível a operacionalização do PE⁽¹⁰⁾.

Torna-se benéfico identificar as reais situações de saúde-doença e as necessidades de cuidados, bem como auxiliar nas intervenções de prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde do paciente, assim como família e comunidade⁽¹¹⁾, preparando-os para o autocuidado, enquanto não há cura da doença.

O uso de protocolos assistenciais em DII é imprescindível, pois a assistência de enfermagem torna-se sistematizada. Ademais, nas rotinas dos serviços de saúde, muitos enfermeiros realizam seu próprio roteiro de CE, ficando sob sua responsabilidade o julgamento sobre o que é necessário ser observado, avaliado e questionado, e esse julgamento pode variar de acordo com o nível de conhecimento sobre DII e experiência clínica. Dessa maneira, espera-se por resultados mais efetivos com a uniformização das ações. Não há no Brasil protocolos validados utilizados no atendimento ao paciente com DII, o que justifica a construção e validação do instrumento proposto no presente estudo.

Frente ao exposto, o objetivo do presente estudo é construir instrumento de CE e validar o conteúdo do protocolo assistencial para pacientes adultos com DII em nível ambulatorial, considerando-se a organização do processo de trabalho e o perfil dos enfermeiros que atuam na área.

Métodos

Foi desenvolvido um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. A técnica Delphi foi a metodologia selecionada para a obtenção do consenso dos enfermeiros *experts*⁽¹²⁾.

Participantes

Foram convidados enfermeiros assistenciais, supervisores e/ou docentes de instituições públicas ou privadas de assistência à saúde. A identificação dos enfermeiros ocorreu através de busca na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), no Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e indicações de

colegas. O estudo foi realizado no período de junho de 2018 à janeiro de 2021. Os critérios de inclusão foram apresentar experiência profissional em DII, independentemente do tempo de trabalho; possuir pesquisas e ou artigos publicados na área de DII; ser docente do curso de enfermagem com expertise na área de DII; mestrado ou doutorado concluído ou em andamento em qualquer área com dissertação ou tese envolvendo DII. Foram excluídos os enfermeiros que não responderam ao meio de comunicação proposto para coleta de dados (correio eletrônico) e que declararam não atuar na área de DII.

Este projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu (parecer número 2.698.261). Todos os enfermeiros convidados a integrar este estudo foram esclarecidos sobre seus objetivos, resultados esperados e só participaram após o preenchimento e consentimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Procedimentos

O estudo foi realizado em duas fases.

Primeira fase

A primeira fase foi realizada no período de junho de 2018 à dezembro de 2018 onde foi identificado o perfil dos enfermeiros que atuam com DII, a organização do processo de trabalho desses enfermeiros, a caracterização dos serviços de saúde e a elaboração do instrumento de consulta de enfermagem.

A abordagem dos enfermeiros foi realizada por via correio eletrônico. Inicialmente um e-mail foi enviado contendo a identificação dos pesquisadores, título da pesquisa e a pergunta norteadora: Você atua na área de DII? Posteriormente, para aqueles que responderam positivamente, uma carta convite foi enviada, com ênfase na justificativa, objetivo do estudo e um link para acesso à plataforma online, onde constavam o parecer de aprovação do CEP e o TCLE para consentimento de participação. Após o preenchimento e aceitação do TCLE, a plataforma seguiu com o questionário sociodemográfico e profissional. Em caso de discordância com o TCLE, o questionário encerrar-se-ia, finalizando o processo. Foi solicitado aos

participantes da pesquisa que gentilmente respondessem o questionário em período inferior ou igual a 30 dias.

Foram identificados 345 enfermeiros, sendo que destes, 74 compuseram a amostra para posterior elegibilidade como enfermeiro *expert* seguindo os critérios de inclusão e exclusão.

Questionário sociodemográfico e profissional

Foi desenvolvido um questionário específico utilizando como ferramenta o formulário Google, com 37 questões, elaborado exclusivamente para este estudo, para obtenção de dados sociodemográficos e profissionais, dados relacionados à formação acadêmica e atualização dos conhecimentos em DII, experiência profissional em DII, conhecimentos específicos em DII e sobre a caracterização dos serviços de saúde. A elaboração do questionário baseou-se nos indicadores de qualidade para unidades de atenção integral a pacientes com DII elaborado pelo grupo espanhol de trabalho com DII⁽¹³⁾ e no Consenso Europeu de Enfermagem em DII⁽¹⁴⁾. O questionário ficou disponível por período de 16 semanas para incentivar e garantir a participação.

Consulta de enfermagem

O referencial teórico escolhido para a elaboração da CE em DII foi a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, desenvolvida por três teorias inter-relacionadas: teoria do autocuidado; teoria do déficit de autocuidado; teoria dos sistemas de enfermagem, e também por ser um referencial válido na sistematização da assistência de enfermagem⁽¹⁵⁾.

Considerando-se que os portadores de DII quando aceitam a doença com os períodos de remissão e atividade e tem uma boa adesão ao tratamento, são também responsáveis pela manutenção da cicatrização da mucosa intestinal e consequentemente boa qualidade de vida, mantendo atividades laborais, sociais, relacionamentos pessoais sem limitações, sem interferências e bem estar geral; o uso da Teoria de Orem para construção da CE foi indispensável e ainda, teve como finalidade, identificar o déficit de autocuidado e observar até que ponto o paciente

está capacitado a realizá-lo, visto ser fundamental para a manutenção da saúde do indivíduo vivendo com DII.

Além da Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado também foram considerados os seguintes documentos: Consenso Europeu de Enfermagem em DII⁽¹⁴⁾, o livro Assistência em Estomaterapia⁽¹⁶⁾ e o Guia Prático de Enfermagem em DII⁽¹⁷⁾, ambos com declarações plenas sobre as condutas de enfermagem ao paciente com DII.

Segunda fase

A segunda fase foi realizada no período de janeiro de 2019 à julho de 2020, onde ocorreu a validação da CE através da concordância entre as respostas dos enfermeiros *experts*, obtida pela porcentagem de concordância e pelo Índice de Validade de Conteúdo (IVC)⁽¹⁸⁾. A utilização de ambas metodologias para validação do instrumento proposto justifica-se pela obtenção de resultados mais fidedignos. Para este estudo adotou-se valor igual ou superior a 80% e IVC igual ou superior a 0,80.

Atualmente não existe um padrão para seleção de *experts*^(19,20) (*“profissional que reúne alto grau de conhecimentos e habilidades na prática clínica, no ensino ou na pesquisa, sendo reconhecido no seu campo de atuação”*)⁽²¹⁾, por isso para a distinção dos enfermeiros com conhecimentos fundamentais e avançados (*experts*), utilizou-se os critérios de seleção de especialistas propostos por Guimarães et al. (2016)⁽²²⁾. Tal como não há um consenso no que diz respeito ao número de enfermeiros *experts* necessário para participação de pesquisas cujo o objetivo seja a validação de qualquer objeto. A qualificação dos participantes é que determina bom desfecho na aplicação da técnica Delphi⁽²³⁾.

Os 74 enfermeiros que compuseram nossa amostra na primeira fase foram avaliados seguindo os critérios de seleção de especialistas propostos por Guimarães et al. (2016)⁽²²⁾ (Tabela 1). Nos quais, os enfermeiros em que a soma da pontuação foi inferior a 5, foram classificados como enfermeiros com conhecimentos fundamentais; já os enfermeiros classificados como *experts*, obtiverem pontuação igual ou superior a 5, e foram divididos em:

- Perito júnior: pontuação mínima de 5 pontos, sendo obrigatória a experiência clínica na área específica de estudo de pelo menos quatro anos;
- Mestre especialista: pontuação entre 6 e 20 pontos;
- Especialista sênior: pontuação maior que 20 pontos; sabe tanto quanto um júnior ou um mestre especialista apoiado por anos de experiência, o que lhe dá o status sênior.

Tabela 1. Critérios de seleção de especialistas.

	Critérios	Pontuação
1	Experiência clínica de pelo menos 4 anos na área específica*	04
2	Experiência de pelo menos 1 ano em ensino clínico da área específica e ensino de classificações de enfermagem*	01
3	Experiência em pesquisa com artigos publicados em classificações de enfermagem em revista de referência	01
4	Participação de pelo menos 2 anos em um grupo de pesquisa na área específica	01
5	Doutor em enfermagem na área específica	02
6	Mestrado em enfermagem na área específica	01
7	Residência de enfermagem na área específica	01

* Para cada ano de experiência clínica ou experiência de ensino, 1 ponto extra deve ser adicionado.

Foram elegíveis como *experts*, 32 enfermeiros, e após a identificação, outro contato via correio eletrônico foi realizado informando que o perfil de cada um dos sujeitos se enquadravam como *experts*, e no mesmo momento eles foram questionados se desejariam prosseguir com o estudo em que a próxima fase seria a avaliação do instrumento para validação da CE em DII. No entanto, 19 enfermeiros não responderam o e-mail, resultando apenas 13 enfermeiros que concordaram em prosseguir e então outro e-mail foi enviado com o link para acesso a plataforma online onde foi feita a avaliação do instrumento proposto para a CE em DII.

Cada item da CE foi avaliado quanto ao conteúdo através da escala de Likert⁽²⁴⁾ com cinco intervalos de resposta (discordo totalmente, discordo, indiferente – neutro, concordo e concordo totalmente). Para o cálculo da porcentagem de concordância, a fórmula utilizada foi: número de participantes que responderam concordo e concordo totalmente dividido pelo número total de participantes multiplicado por 100 e, para o cálculo do IVC, somou-se as respostas concordo e concordo totalmente de cada item e dividiu-se pelo número total de respostas⁽²⁴⁾. No

instrumento proposto para CE havia espaço para adicionar sugestões em todos os itens.

Na primeira rodada, o questionário foi enviado aos *experts* e após o retorno, as respostas foram analisadas por meio de análise descritiva, sendo que os itens que não obtiveram concordância mínima de 80% e IVC inferior à 0,80 foram enviados novamente aos *experts* com as modificações sugeridas pelos mesmos, caracterizando nesse momento, a segunda rodada. Após o retorno das respostas da segunda rodada, os itens foram analisados e aqueles que obtiveram concordância mínima de 80% e IVC igual ou superior à 0,80, permaneceram e aqueles que não obtiveram o valor esperado, foram excluídos por caracterizarem saturação de dados, ou seja, a recolha de mais sugestões dos itens mesmo após alterações, não seria benéfico.

Após a validação de conteúdo, foi realizada a validação de aparência, avaliando-se o instrumento proposto quanto a clareza, estrutura, objetividade, ortografia, relevância, simplicidade, formatação e instruções de preenchimento; utilizando-se também a escala de Likert com cinco intervalos de resposta (discordo totalmente, discordo, indiferente – neutro, concordo e concordo totalmente), e na primeira rodada houve concordância mínima de 80% e IVC igual ou superior à 0,80, finalizando a validação do instrumento proposto para CE.

Foi solicitado aos juízes que gentilmente respondessem o questionário em período inferior ou igual a 30 dias em cada rodada.

Análise Estatística

Foi realizada análise descritiva para cada um dos itens da CE por meio de frequências simples e percentual quando categórica e média e desvio padrão quando contínua ou discreta.

Resultados

A identificação dos enfermeiros ocorreu através da busca na Plataforma Lattes do CNPq (n=237); levantamento dos associados do GEDIIB (n=27) e através de indicações de colegas (n=81), totalizando 345 enfermeiros. Inicialmente foram excluídos 152 enfermeiros, pelos seguintes motivos: 14 e-mails

não foram encontrados e 138 não responderam o e-mail. Responderam o e-mail 193 enfermeiros, sendo que desses, 121 atuavam na área de DII, no entanto, apenas 74 responderam o questionário sociodemográfico e profissional na primeira fase (Figura 1).

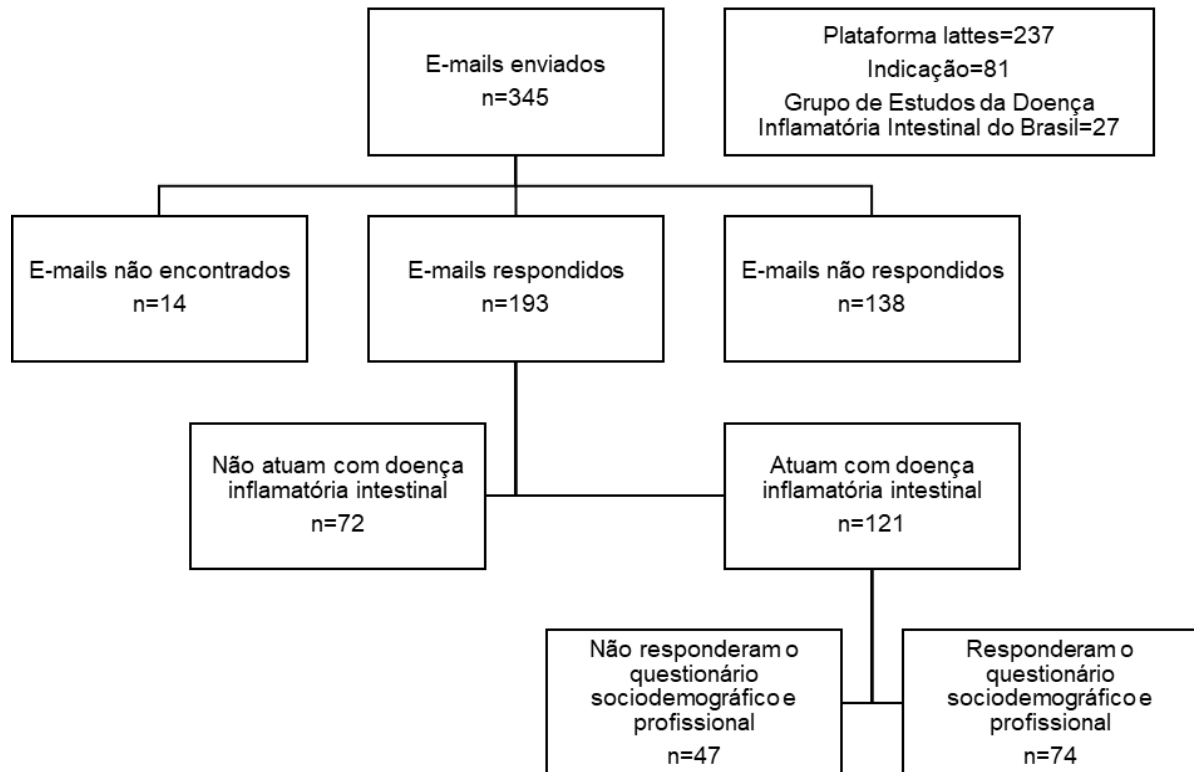


Figura 1. Fluxograma de identificação dos enfermeiros.

Após a identificação da amostra na primeira fase, seguiu-se com o avaliação individual para identificação dos enfermeiros *experts* para avaliação do instrumento proposto.

Foram classificados como enfermeiros com conhecimentos fundamentais, 42 indivíduos, visto que 25 pontuaram 0; 9 pontuaram 1; 2 pontuaram 2; 3 pontuaram 3 e 3 pontuaram 4.

Foram elegíveis como enfermeiros *experts* 32 indivíduos, sendo subdivididos em perito júnior, mestre especialista e especialista sênior, onde perito júnior apresenta pontuação mínima de 5 pontos; mestre especialista, pontuação entre 6 e 20 pontos e especialista sênior: pontuação maior que 20 pontos (Tabela 2).

Tabela 2. Classificação final dos enfermeiros *experts*.

Identificação dos enfermeiros	Critérios de seleção de especialistas							Pontuação total	Classificação
	Critério 1	Critério 2	Critério 3	Critério 4	Critério 5	Critério 6	Critério 7		
JCEDII1	4	0	0	1	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII2	4	0	0	1	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII3	4	1	0	0	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII4	16	0	0	0	0	0	0	16	Mestre especialista
JCEDII5	20	0	0	0	0	0	0	20	Mestre especialista
JCEDII6	5	0	1	1	0	1	0	8	Mestre especialista
JCEDII7	9	0	0	0	0	0	0	9	Mestre especialista
JCEDII8	14	0	0	0	0	0	0	14	Mestre especialista
JCEDII9	0	11	0	0	0	0	0	11	Mestre especialista
JCEDII10	8	0	1	1	0	0	0	10	Mestre especialista
JCEDII11	9	1	0	0	0	0	0	10	Mestre especialista
JCEDII12	8	0	0	0	0	0	0	8	Mestre especialista
JCEDII13	17	0	0	0	0	0	0	17	Mestre especialista
JCEDII14	4	0	0	1	0	1	0	6	Mestre especialista
JCEDII15	8	0	0	0	0	0	0	8	Mestre especialista
JCEDII16	5	0	0	1	0	0	0	6	Mestre especialista
JCEDII17	20	0	0	0	0	0	0	20	Mestre especialista
JCEDII18	5	0	0	0	0	0	1	6	Mestre especialista
JCEDII19	0	20	0	0	0	0	0	20	Mestre especialista
JCEDII20	9	0	0	0	0	0	0	9	Mestre especialista
JCEDII21	5	0	1	0	0	0	0	6	Mestre especialista
JCEDII22	4	1	1	1	0	0	0	7	Mestre especialista
JCEDII23	13	6	0	1	0	1	0	21	Especialista sênior
JCEDII24	12	11	0	0	0	0	0	23	Especialista sênior
JCEDII25	6	16	0	1	0	0	0	23	Especialista sênior
JCEDII26	20	0	0	0	0	0	0	20	Mestre especialista
JCEDII27	10	0	0	0	0	0	0	10	Mestre especialista
JCEDII28	4	1	0	0	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII29	10	0	0	0	0	0	0	10	Mestre especialista
JCEDII30	4	1	0	0	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII31	5	0	0	0	0	0	0	5	Perito júnior
JCEDII32	10	0	1	1	0	0	0	12	Mestre especialista

Da amostra de 32 enfermeiros, apenas 13 (2 peritos juniores, 8 mestres especialistas e 3 especialistas seniores) concordaram em prosseguir com a pesquisa, sendo considerados para a amostra final da análise e validação do instrumento proposto.

Caracterização dos enfermeiros experts

Baseado na amostra final de 13 enfermeiros, 11 (84,62%) eram do sexo feminino e 2 (15,38%) do sexo masculino. A idade média foi de $46,36 \pm 10,59$ anos, variando entre 27 a 58 anos. Os enfermeiros estão distribuídos geograficamente nas seguintes regiões brasileiras: 8 (61,54%) na região sudeste, 3 (23,08%) no sul, 1 (7,69%) no nordeste e 1 (7,69%) no norte.

Em relação as instituições de ensino, 8 (61,54%) enfermeiros graduaram-se em instituições públicas e 5 (38,46%) em instituições privadas. Os enfermeiros foram questionados sobre como consideram sua formação durante a graduação na área de DII; 4 (30,77%) responderam que a formação foi insatisfatória, outros 4 (30,77%) responderam que a formação foi satisfatória e 5 (38,46%) não tiveram conhecimento sobre a doença.

Os enfermeiros tinham curso de especialização nas mais diversas áreas; como estomaterapia (n=5), clínica cirúrgica (n=2), estratégia saúde da família (n=2), gestão em saúde (n=2), oncologia (n=1) e docência na área da saúde (n=1). Já sobre os cursos *stricto sensu*, 8 (61,54%) cursaram mestrado, 2 (15,38%) cursaram doutorado e 3 (23,08%) estavam com doutorado em andamento; sendo que 1 enfermeiro realizou mestrado com dissertação na área de DII e outro, está cursando doutorado na área de gastroenterologia (doenças colorretais). O tempo médio de formação foi de $18,69 \pm 12,01$ anos.

Sobre a experiência profissional, 6 enfermeiros relataram trabalhar em hospital público, assim como, 6 em universidade ou faculdade, 5 em ambulatório médico de especialidade, 2 em clínica privada, 2 em centro de infusão e 1 em unidade básica de saúde. A ocupação na instituição foi variada, de enfermeiro assistencial (n=8), docente/professor (n=5), enfermeiro coordenador/supervisor (n=2) à enfermeiro responsável técnico (n=2); assim como também o tempo de trabalho na instituição atual, onde 3 (23,08%) enfermeiros relataram período entre 1 a 5 anos, 3 (23,08%) entre 6 a 10 anos, 2 (15,38%) entre 11 a 15 anos, 2 (15,38%) entre 16 a

20 anos e 3 (23,08%) há mais de 20 anos. No entanto, apesar da ocupação na instituição, a área de atuação foi diversificada entre unidade de internação clínica e cirúrgica (n=7), ambulatorial (n=6), estomaterapia (n=6), centro de infusão (n=3), ensino (n=3), pesquisa (n=3) e endoscopia (n=1). Doze (92,31%) enfermeiros relataram atender pacientes com DII, dos quais, 8 (66,67%) trabalham com a população adulta e 4 (33,33%) com a população pediátrica. O tempo médio de atuação na área de DII foi de $9,46 \pm 5,57$ anos.

Com relação aos conhecimentos específicos em DII, os enfermeiros foram questionados se conheciam algum medicamento imunossupressor utilizado no tratamento da doença; sendo que 10 (76,92%) responderam que sim e citaram como exemplo a azatioprina (n=8, 80%); metotrexate (n=6, 60%); corticoide (n=3, 30%) e ciclosporina (n=2, 20%). Com relação à pergunta se conheciam alguma terapia biológica para tratar a DII; 11 (84,62%) enfermeiros responderam que sim e citaram infliximabe (n=8, 72,73%); adalimumabe (n=8, 72,73%); vedolizumabe (n=1, 9,09%); ustekinumabe (n=1, 9,09%) e certolizumabe (n=1, 9,09%).

Os enfermeiros se auto avaliaram sobre os conhecimentos em DII, e 7 (53,85%) responderam conhecimento insuficiente e 6 (46,15%) suficiente. Relataram ainda, considerarem DII tema relevante e gostariam de aprender mais sobre o tema (n=11, 84,62%), participam de projetos de pesquisa sobre DII (n=7, 53,85%), participam ao menos 1 vez ao ano de congresso na área (n=5, 38,46%) e tem artigos publicados sobre DII (n=2, 15,38%).

Validação de conteúdo

A validação de conteúdo do instrumento proposto para consulta de enfermagem ao indivíduo com DII foi finalizada após 2 rodadas. A Tabela 3 mostra a concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada sobre os dezenove itens iniciais que compunham a primeira dimensão da consulta de enfermagem, a identificação do paciente.

Tabela 3. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca da identificação do paciente no instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 1 (Identificação) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
1. Nome	11 (84,62%)	0,85
2. Número do prontuário	13 (100%)	1
3. Data do atendimento	12 (92,31%)	0,92
4. Local de atendimento	12 (92,31%)	0,92
5. Número do cartão do SUS	10 (76,92%)	0,77
6. Data de nascimento	13 (100%)	1
7. Idade	12 (92,30%)	0,92
8. Naturalidade	13 (100%)	1
9. Sexo	13 (100%)	1
10. Orientação sexual	9 (69,23%)	0,69
11. Cor/etnia	10 (76,92%)	0,77
12. Estado civil	13 (100%)	1
13. Religião	13 (100%)	1
14. Escolaridade	10 (76,92%)	0,77
15. Profissão	13 (100%)	1
16. Endereço	10 (76,92%)	0,77
17. Cidade/Estado	12 (92,31%)	0,92
18. Telefone	11 (84,61%)	0,85
19. E-mail	11 (84,61%)	0,85

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Os enfermeiros *experts* (n=11, 84,61%) sugeriram colocar os itens 3 (data do atendimento) e 4 (local de atendimento) como cabeçalho e não como parte da primeira dimensão e ainda, alterações na forma escrita dos itens 11 (cor/etnia) e 14 (escolaridade), necessitando de nova avaliação. A Tabela 4 mostra a concordância entre os enfermeiros *experts* na segunda rodada sobre os itens 11 e 14 após as devidas alterações.

Tabela 4. Concordância entre os enfermeiros *experts* na segunda rodada sobre os itens 11 e 14.

Dimensão 1 (Identificação) / Itens	Porcentagem de concordância	IVC* (n=12)
------------------------------------	-----------------------------	-------------

	(n=12)	
11. Cor/etnia (autodeclaração)	12 (100%)	1
14. Anos completos de estudo	11 (91,67%)	0,92

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Foi considerado a exclusão dos itens 5 (número do cartão do SUS) por 3 (23,07%) enfermeiros, pois geralmente já consta no prontuário quando em atendimento no SUS e sem relevância quando em atendimento no sistema de saúde suplementar; do item 10 (orientação sexual) por 4 (30,77%) enfermeiros, por ser um item sem relevância e; item 16 (endereço) por 3 (23,07%) enfermeiros, pois geralmente já consta no prontuário. Visto o fundamento das considerações dos enfermeiros *experts*, optou-se então, pela exclusão dos 3 itens após a primeira rodada.

A primeira dimensão da consulta de enfermagem foi validada após 2 rodadas, com 14 itens.

A segunda dimensão da consulta de enfermagem composta por 7 itens foi validada na primeira rodada e o conteúdo era sobre dados sociodemográficos e condições de saúde (Tabela 5).

Tabela 5. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca dos dados sociodemográficos e condições de saúde no instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 2 (Dados sociodemográficos e condições de saúde) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
20. Renda familiar em salário-mínimo	12 (92,30%)	0,92
21. Número de filhos	13 (100%)	1
22. Número de dependentes da renda	13 (100%)	1
23. Condição de emprego	13 (100%)	1
24. Benefício	13 (100%)	1
25. Plano de saúde	12 (92,30%)	0,92
26. Condição de moradia	11 (84,61%)	0,85

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Assim como a primeira dimensão necessitou de 2 rodadas para a validação de conteúdo, o mesmo ocorreu com a terceira dimensão (perfil saúde-doença) (Tabela 6).

Tabela 6. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca do perfil saúde-doença do instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 3 (Perfil saúde-doença) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
27. Diagnóstico médico atual	12 (92,31%)	0,92
28. Antecedentes pessoais	12 (92,30%)	0,92
29. Antecedentes familiares	13 (100%)	1
30. Alergia	13 (100%)	1
31. Vacinas	11 (84,62%)	0,85
32. Uso de álcool	12 (92,30%)	0,92
33. Uso de tabaco	12 (92,31%)	0,92
34. Uso de droga ilícita	12 (92,31%)	0,92
35. Menstruação	12 (92,31%)	0,92
36. Menopausa	12 (92,30%)	0,92
37. Medicações em uso	12 (92,31%)	0,92
38. Queixas atuais	13 (100%)	1
39. Resultados de exames e data da coleta	12 (92,30%)	0,92
40. Autonomia para auto aplicação da medicação subcutânea	13 (100%)	1
41. Presença de fadiga	9 (69,23%)	0,69
42. Planejamento familiar	10 (76,92%)	0,77
43. Adesão ao regime terapêutico (percepção do enfermeiro)	13 (100%)	1

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Os enfermeiros *experts* sugeriram alterações nos itens 41 (presença de fadiga), pois não havia instrumento para avaliação da fadiga e seria importante e mais fidedigno a avaliação mediante um instrumento validado e, alterações na forma escrita do item 42 (planejamento familiar), para questionamento sobre o uso de método contraceptivo e ainda, após as alterações, alterar a ordem colocando-o logo após o item 36 (menopausa). Sendo necessário portanto, segunda rodada dos itens citados anteriormente (Tabela 7).

Tabela 7. Concordância entre os enfermeiros *experts* na segunda rodada sobre os itens 41 e 42.

Dimensão 3 (Perfil de saúde-doença) / Itens	Porcentagem de concordância (n=12)	IVC* (n=12)
41. Avaliação da fadiga através do questionário <i>Inflammatory Bowel Disease – Fatigue (IBD-F Brazil)</i>	12 (100%)	1
42. Faz uso de método contraceptivo?	12 (100%)	1

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Nenhum item foi excluído da terceira dimensão, permanecendo com 17 itens desde o início.

A quarta dimensão (cuidados pessoais) da consulta de enfermagem composto por 4 itens foi validada na primeira rodada (Tabela 8); os enfermeiros *experts* (n=6, 46,15%) apenas julgaram necessário a exclusão do item 46 (capaz de executar o autocuidado) devido à falta de padronização de julgamento para avaliação do autocuidado. Nesse contexto, após a análise das considerações, o item foi excluído, totalizando em 3 itens na referida dimensão.

Tabela 8. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca dos cuidados pessoais no instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 4 (Cuidados pessoais) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
44. Banho	12 (92,31%)	0,92
45. Execução da higiene oral	11 (84,62%)	0,85
46. Capaz de executar o autocuidado	7 (53,85%)	0,54
47. Uso de protetor solar	11 (84,61%)	0,85

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

A quinta dimensão (necessidades psicobiológicas) composta por 13 itens, foi validada em 2 rodadas (Tabela 9).

Tabela 9. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca das necessidades psicobiológicas no instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 5 (Necessidades psicobiológicas) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
48. Satisfação pessoal	10 (76,93%)	0,77
49. Diversão/lazer	13 (100%)	1
50. Atividade física	13 (100%)	1
51. Relação sexual	11 (84,61%)	0,85
52. Dispareunia	12 (92,31%)	0,92
53. Satisfação sexual	10 (76,92%)	0,77
54. Sono	13 (100%)	1
55. Dieta e nutrição	13 (100%)	1
56. Avaliação da qualidade de vida através do questionário <i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)</i>	13 (100%)	1
57. Sinais de ansiedade (percepção do enfermeiro)	10 (76,92%)	0,77
58. Sinais de depressão (percepção do enfermeiro)	10 (76,92%)	0,77
59. Imagem corporal	10 (76,93%)	0,77
60. Aceitação da condição de saúde (percepção do enfermeiro)	10 (76,93%)	0,77

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Os itens 48 (satisfação pessoal), 53 (satisfação sexual), 59 (imagem corporal) e 60 (aceitação da condição de saúde) foram excluídos, pois os enfermeiros *experts* julgaram a avaliação difícil, pois na tentativa de explicar o item ao paciente quando necessário, os discursos poderiam ser diferentes e dependeriam da experiência de cada enfermeiro.

Já o item 51 (relação sexual), foi validado na primeira rodada, no entanto os enfermeiros *experts* julgaram necessário acrescentar a palavra ativa após sexual.

Por sua vez, os itens 57 (sinais de ansiedade – percepção do enfermeiro) e 58 (sinais de depressão – percepção do enfermeiro), os enfermeiros *experts* julgaram necessário a inclusão de questionário validado para avaliação da ansiedade e depressão, pois a percepção do enfermeiro pode variar de acordo com a experiência e julgamento de cada um; sendo necessário então, segunda rodada dos itens, onde os mesmos foram unificados em apenas 1 item e validados da seguinte maneira: avaliação da ansiedade e depressão através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS (11, 91,67% e IVC = 0,92). Totalizando 8 itens na quinta dimensão.

A sexta e última dimensão (exame físico) composta por 46 itens, foi validada em 2 rodadas (Tabela 10).

Tabela 10. Concordância entre os enfermeiros *experts* na primeira rodada acerca do exame físico no instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal.

Dimensão 6 (Exame físico) / Itens	Porcentagem de concordância (n=13)	IVC* (n=13)
61. Parâmetros antropométricos	12 (92,31%)	0,92
62. Sinais vitais	13 (100%)	1
63. Neurológico	13 (100%)	1
64. Hidratação	11 (84,62%)	0,85
65. Pele	12 (92,31%)	0,92
66. Manifestações extraintestinais	12 (92,31%)	0,92
67. Cabeça	11 (84,62%)	0,85
68. Olhos/visão	11 (84,62%)	0,85
69. Ouvidos/audição	11 (84,62%)	0,85
70. Nariz	11 (84,62%)	0,85
71. Boca e garganta	11 (84,62%)	0,85
72. Pescoço	10 (76,92%)	0,77
73. Tórax	11 (84,62%)	0,85
74. Ausculta pulmonar	10 (76,92%)	0,77
75. Ausculta cardíaca	10 (76,92%)	0,77
76. Pulso/ritmo cardíaco	12 (92,30%)	0,92
77. Inspeção abdominal	12 (92,31%)	0,92
78. Ausculta abdominal/ruído hidroaéreo	12 (92,31%)	0,92
79. Percussão abdominal	12 (92,31%)	0,92
80. Palpação abdominal	12 (92,31%)	0,92
81. Massa palpável	12 (92,31%)	0,92
82. Fístula	13 (100%)	1
83. Ferida cirúrgica	13 (100%)	1
84. Estoma	13 (100%)	1
85. Tipo do estoma	13 (100%)	1
86. Consistência do efluente	13 (100%)	1
87. Presença de sangue no efluente	12 (92,31%)	0,92
88. Flato (gases)	13 (100%)	1
89. Condição do estoma	11 (84,62%)	0,85
90. Formato	12 (92,31%)	0,92
91. Borda	11 (84,62%)	0,85
92. Coloração	12 (92,31%)	0,92
93. Umidade	11 (84,62%)	0,85
94. Local	12 (92,31%)	0,92
95. Exteriorização	12 (92,31%)	0,92
96. Haste de sustentação	12 (92,31%)	0,92
97. Complicações	12 (92,31%)	0,92
98. Dispositivo de continência	12 (92,31%)	0,92
99. Doença perianal	13 (100%)	1
100. Extremidades	11 (84,62%)	0,85
101. Hábito intestinal	13 (100%)	1
102. Urgência evacuatória	13 (100%)	1
103. Incontinência intestinal	13 (100%)	1
104. Tenesmo	13 (100%)	1
105. Avaliação do índice de atividade da DC de acordo com o <i>Crohn's Disease Activity Index (CDAI)</i> ou Escore de mayo para RCU	12 (92,30%)	0,92
106. Hábito urinário	12 (92,31%)	0,92

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

O item 72 (pescoço), permaneceu no instrumento após as devidas alterações e foi validado na segunda rodada (11, 91,67% e IVC = 0,92). Já os itens

74 (ausculta pulmonar) e 75 (ausculta cardíaca) foram excluídos após 2 rodadas, pois os enfermeiros experts julgaram irrelevante.

Assim sendo, o instrumento inicial continha 106 itens e foi finalizado com 95.

Após a validação de conteúdo, procedeu-se com a validação de aparência, através da escala de Likert de 5 pontos sobre as seguintes declarações (Tabela 11):

Tabela 11. Declarações para validação de aparência do instrumento de consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal após validação de conteúdo.

Declarações	Porcentagem de concordância (n=10)	IVC* (n=10)
O instrumento está apresentado de maneira clara	10 (100%)	1
O instrumento está bem estruturado	10 (100%)	1
O instrumento apresenta objetividade para a realização de consulta de enfermagem ao indivíduo com Doença Inflamatória Intestinal	9 (90%)	0,90
O instrumento apresenta ortografia correta	10 (100%)	1
O instrumento apresenta relevância para a enfermagem em Doença Inflamatória Intestinal	8 (80%)	0,80
O instrumento apresenta simplicidade	8 (80%)	0,80
O tamanho e tipo da letra estão adequados	10 (100%)	1
O instrumento apresenta espaços para acrescentar informações	8 (80%)	0,80
O instrumento apresenta informações necessárias para a aplicação dos questionários para a classificação das doenças; avaliação da fadiga, qualidade de vida, ansiedade e depressão; consistência de fezes e índice de atividade das doenças	10 (100%)	1

*IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Todas as declarações foram validadas, finalizando então o processo de validação de conteúdo e aparência do instrumento para consulta de enfermagem ao indivíduo com doença inflamatória intestinal (Apêndice C).

Apesar da não validação clínica do instrumento até o presente momento, o mesmo vem sendo utilizado pelos pesquisadores em serviço ambulatorial e pode-se relatar como experiência, boa adesão, agilidade no

diagnóstico e maior vínculo enfermeiro-paciente, no entanto, demanda um tempo significativo no preenchimento.

Discussão

A CE para pacientes com DII proposta, apresentou nível de concordância considerável para validação de conteúdo e aparência em todas as dimensões.

O enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar é indispensável, pois desempenha função assistencial e de gestão; desenvolve ações educacionais com pacientes e familiares, realiza tele enfermagem via telefone e e-mail facilitando o acesso à equipe multidisciplinar em tempo hábil, além de reduzir custos, dentre outros⁽¹⁴⁾.

A escolha da Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem⁽¹⁵⁾ foi intencional, pois o autocuidado da DII é definido como *“reconhecimento dos sintomas, no manejo da vida por meio do planejamento e na acomodação à situação existente com o objetivo final de manter o bem-estar”*⁽²⁵⁾, encorajando assim o autocuidado para o alcance de melhores resultados no tratamento e maior satisfação com a vida^(26,27).

Um estudo realizado por Wickman et al. (2016)⁽²⁵⁾, aponta que o autocuidado é composto por 4 categorias: reconhecimento dos sintomas, tratamento dos sintomas, planejamento da vida e busca de novas opções, e o instrumento validado contém informações necessárias para que o enfermeiro identifique o potencial do paciente para a realização do autocuidado e ainda forneça todo suporte necessário para o alcance com êxito.

A técnica Delphi foi a metodologia escolhida para a realização do processo de validação do instrumento proposto. Esta técnica vem sendo muito utilizada na área da enfermagem, tanto em pesquisas quantitativas como qualitativas^(12,28).

Ademais, por não haver critérios de seleção de experts para estudos de validação, optou-se pelos critérios propostos por Guimarães et al. (2016)⁽²²⁾, onde cada pesquisador decide qual nível é necessário para atingir os objetivos do estudo e também porque presume-se que a experiência clínica é mais importante que a experiência acadêmica, assim como vem sendo reportado em alguns estudos^(29,30).

O Consenso Europeu de enfermagem em DII, elaborado pela Organização Europeia de DC e RCU (ECCO), relata o papel da enfermagem em DII e, segundo o consenso, o enfermeiro precisa saber a definição de DII, conhecimento sobre como é feito o diagnóstico, tratamento, impacto da doença sobre a qualidade de vida e aspectos psicológicos, manejo da doença fistulizante, conhecimento sobre dieta e nutrição, incontinência, sexualidade, manejo da dor, terapia biológica, fadiga, gravidez, imunização, estomaterapia; além de gestão e realização de pesquisas na área⁽¹⁴⁾. Logo, o instrumento de consulta de enfermagem para pacientes com DII validado, representa a completude da avaliação realizada pelo enfermeiro, pois contempla todas as declarações contidas no referido consenso.

Uma ferramenta para avaliação dos cuidados de enfermagem em DII chamada “*Nursing Care Quality in IBD Assessment (NCQ-IBD)*” foi elaborada por Torrejón et al. (2013) com os objetivos de desenvolver padrões de qualidade para igualar os cuidados de enfermagem e, com base nos referidos padrões, desenvolver uma ferramenta para avaliar a qualidade dos cuidados de enfermagem⁽⁹⁾. Ao confrontar a referida ferramenta, composta por 90 itens e subdividida em 13 seções com os itens da consulta de enfermagem para pacientes com DII composta por 95 itens e subdividida em 6 dimensões, verificamos que há coerência em múltiplos itens como, identificação da história clínica do paciente e realização do exame físico; gestão de enfermagem acerca da auto administração de terapia biológica, adesão ao tratamento, monitoramento dos exames de sangue, atualização dos medicamentos em uso, estímulo ao autocuidado, promoção da saúde e atividades saudáveis, orientações sobre alimentação; uso de indicadores para classificação das doenças, cálculo do índice de atividade das doenças, utilização de questionários sobre qualidade de vida e ainda ansiedade e depressão; sugerindo que o instrumento validado está em concordância com os padrões de qualidade sobre os cuidados de enfermagem.

Em relação aos itens da CE, foi acrescentado autodeclaração no item cor/etnia, pois o termo autoidentificação é empregado nas pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, fazendo-se com que o item siga o mesmo padrão de referência⁽³¹⁾.

Os *experts* sugeriram o uso de escala para avaliação da fadiga, pois a percepção de cada enfermeiro pode variar de acordo com a experiência clínica e conhecimento acerca do conceito de fadiga em DII; por isso foi acrescentado o

questionário *Inflammatory Bowel Disease – Fatigue (IBD-F Brazil)*, um questionário validado, específico para a população com DII e traduzido para o português brasileiro⁽³²⁾.

Já sobre o item planejamento familiar que significa *“direito de todo o cidadão e se caracteriza pelo conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal”*⁽³³⁾, o termo foi substituído pelo questionamento sobre uso de método contraceptivo, pois a finalidade era saber se a mulher utilizava algum método contraceptivo como forma de planejamento familiar.

Assim como para a avaliação da fadiga, o mesmo ocorreu com a avaliação da ansiedade e depressão, por isso os itens foram substituídos e unificados em apenas 1 item, onde a avaliação da ansiedade e depressão ocorrer-se-á através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, uma escala validada, traduzida para o português brasileiro e muito utilizada em estudos com indivíduos com DII⁽³⁴⁾.

O estudo apresentou algumas limitações, como ausência de respostas, reduzindo o tamanho amostral e, não realização de validação clínica com a utilização do instrumento validado junto à população de interesse, propondo assim, novos estudos para tal.

Apesar das limitações, o estudo representa a uniformização da CE em DII favorecendo a identificação de dados importantes de cunho assistencial e acadêmico facilitando a coleta de dados para futuras publicações científicas, além de planejar assistência baseada em evidências científicas e não advindas de raciocínio e experiência profissional; o direcionamento do enfermeiro para CE especializada; orienta o cálculo dos escores dos questionários contidos na referida consulta, assegurando assistência especializada, com qualidade e gerando dados para realização de futuras pesquisas; assim como pode ser utilizado para diagnóstico situacional de como está sendo realizada a CE no Brasil, abrindo espaço para melhorias do instrumento e da própria assistência aos pacientes, através de cursos e outras iniciativas, inclusive estimulando iniciativas de educação continuada promovidas pelo GEDIIB.

Conclusão

A CE para pacientes com DII fez-se válida em relação ao conteúdo e aparência, no entanto, segure-se a continuidade do aperfeiçoamento do instrumento para que seja sempre utilizado com atualização e direcionamento das necessidades de cada indivíduo.

O instrumento é apropriado para ser utilizado na primeira consulta de enfermagem, pois contém dados sólidos, imodificáveis e pode ser adaptado de acordo com as características de cada serviço de saúde.

Referências

1. Stange, E. F., Travis, S. P., Vermeire, S., Beglinger, C., Kupcinkas, L., Geboes, K., Barakauskiene, A., Villanacci, V., Von Herbay, A., Warren, B. F., Gasche, C., Tilg, H., Schreiber, S. W., Schölmerich, J., Reinisch, W., & European Crohn's and Colitis Organisation (2006). European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: definitions and diagnosis. *Gut*, 55 Suppl 1(Suppl 1), i1–i15. <https://doi.org/10.1136/gut.2005.081950a>
2. Loftus E. V., Jr (2004). Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126(6), 1504–1517. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2004.01.063>
3. Kaplan G. G. (2015). The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nature reviews. Gastroenterology & hepatology*, 12(12), 720–727. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.150>
4. Kotze, P. G., Underwood, F. E., Damião, A., Ferraz, J., Saad-Hossne, R., Toro, M., Iade, B., Bosques-Padilla, F., Teixeira, F. V., Juliao-Banos, F., Simian, D., Ghosh, S., Panaccione, R., Ng, S. C., & Kaplan, G. G. (2020). Progression of Inflammatory Bowel Diseases Throughout Latin America and the Caribbean: A Systematic Review. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 18(2), 304–312. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.06.030>
5. Casellas, F., Arenas, J. I., Baudet, J. S., Fábregas, S., García, N., Gelabert, J., Medina, C., Ochotorena, I., Papo, M., Rodrigo, L., & Malagelada, J. R. (2005). Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflammatory bowel diseases*, 11(5), 488–496. <https://doi.org/10.1097/01.mib.0000159661.55028.56>
6. Vergara, M., Montserrat, A., Casellas, F., Villoria, A., Suarez, D., Maudsley, M., Gallardo, O., Ricart, E., & Calvet, X. (2011). A new validation of the Spanish Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire-Crohn's disease version. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 14(6), 859–861. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.02.1179>
7. Panés, J., O'Connor, M., Peyrin-Biroulet, L., Irving, P., Petersson, J., & Colombel, J. F. (2014). Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be

made today?. *Journal of Crohn's & colitis*, 8(9), 919–926.
<https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.02.022>

8. Conselho Federal de Enfermagem - COFEN. (2000). *Resolução COFEN-240/2000 – Revogada pela Resolução COFEN-311/2007, Aprova o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e dá outras providências*. Recuperado de http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2402000-revogada-pela-resoluo-cofen-3112007_4280.html
9. Torrejón, A., Oltra, L., Hernández-Sampelayo, P., Marín, L., García-Sánchez, V., Casellas, F., Alfaro, N., Lázaro, P., & Vera, M. I. (2013). Development of quality standards in inflammatory bowel disease management and design of an evaluation tool of nursing care. *Revista española de enfermedades digestivas : organo oficial de la Sociedad Espanola de Patología Digestiva*, 105(5), 262–271.
<https://doi.org/10.4321/s1130-01082013000500004>
10. Conselho Federal de Enfermagem - COFEN. (2009). *Resolução COFEN-358-2009, Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências*. Recuperado de http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html
11. Truppel, Thiago Christel, Meier, Marineli Joaquim, Calixto, Riciano do Carmo, Peruzzo, Simone Aparecida, & Crozeta, Karla. (2009). Sistematização da Assistência de Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 221-227. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000200008>
12. Scarparo, A. F., Laus, A. M., Azevedo, A. L. C. S., Freitas, M. R. I., Gabriel, C. S., & Chaves, L. D. P. (2012). Reflexões sobre a técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. *Rev Rene*. 13(1):242-51.
13. Grupo Español de Trabajo em Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa – GETECCU. (2016). *Normalización de los Indicadores de Calidad para Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Recuperado de <https://geteccu.org/contenidos/up/2016/12/Documento-1.pdf>
14. Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Duncan, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwes, R., Verwey, M., Younge, L., Sturm, A., & Bager, P. (2018). Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's & colitis*, 12(7), 760–776. <https://doi.org/10.1093/ecco-icc/ijy020>
15. Orem, D. E. (1995). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
16. Santos, V. R. C. G., & Cesaretti, I. U. R. (2015). *Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia*. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
17. Calleja, A. M. L., & Sanz, N. C. (2017). *Guía práctica de enfermeira em Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Abbvie.
18. Waltz, C. F., Strickland, O. L., & Lenz, E. R. (1991). *Measurement in Nursing Research*. Davis Company: Philadelphia.

19. Galdeano, L. E., & Rossi, L. A. (2008). Validação de conteúdo diagnóstico: critérios para seleção de expertos. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 5(1), 060-066. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v5i1.5112>
20. Chaves, E. C. L. (2008). Revisão do diagnóstico de enfermagem angústia espiritual (tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo). Recuperado de <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-12012009-154306/publico/ErikadeCassiaLopes Chaves.pdf>
21. Jasper M. A. (1994). Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing. *Journal of advanced nursing*, 20(4), 769–776. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1994.20040769.x>
22. Quatrini Carvalho Passos Guimarães, H. C., Pena, S. B., Lopes, J., Lopes, C. T., & Bottura Leite de Barros, A. L. (2016). Experts for Validation Studies in Nursing: New Proposal and Selection Criteria. *International journal of nursing knowledge*, 27(3), 130–135. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12089>
23. Powell, C. (2003). The Delphi technique: myths and realities. *Journal of advanced nursing*, 41(4), 376–382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
24. Alexandre, Neusa Maria Costa, & Coluci, Marina Zambon Orpinelli. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061-3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
25. Lovén Wickman, U., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Stjernman, H., & Hollman Frisman, G. (2016). Self-Care Among Patients With Inflammatory Bowel Disease: An Interview Study. *Gastroenterology nursing : the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 39(2), 121–128. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000120>
26. Plevinsky, J. M., Greenley, R. N., & Fishman, L. N. (2016). Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clinical and experimental gastroenterology*, 9, 259–267. <https://doi.org/10.2147/CEG.S106302>
27. Strömberg, A., Jaarsma, T., & Riegel, B. (2012). Self-care: who cares?. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 11(2), 133–134. <https://doi.org/10.1177/1474515111429660>
28. Castro, A. V., & Rezende, M. (2009). A técnica Delphi e seu uso na pesquisa de enfermagem: revisão bibliográfica. *REME Rev Min Enferm.*, 13(3), 429-34.
29. Avena, Marta José, Pedreira, Mavilde da Luz Gonçalves, & Gutiérrez, Maria Gaby Rivero de. (2014). Conceptual validation of the defining characteristics of respiratory nursing diagnoses in neonates. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(1), 76-85. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400 015>
30. de Souza, V., Zeitoun, S. S., Lopes, C. T., de Oliveira, A. P., Lopes, J., & de Barros, A. L. (2014). Content validation of the operational definitions of the nursing diagnoses of activity intolerance, excess fluid volume, and decreased cardiac output in patients with

heart failure. *International journal of nursing knowledge*, 25(2), 85–93.
<https://doi.org/10.1111/2047-3095.12017>

31. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2013). *Características étnico-raciais da população. Classificações e identidade*. Reportado de <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf>
32. Lage, Ana Cristina, Oliveira, Cristino Carneiro, Batalha, Ana Paula Delgado Bomtempo, Araújo, Adaliza Furtado, Czuber-Dochan, Wladyslaw, Chebli, Julio Maria Fonseca, Cabral, Laura Alves, & Malaguti, Carla. (2020). The Inflammatory Bowel Disease-Fatigue patient self-assessment scale: translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the Brazilian version (IBD-F BRAZIL). *Arquivos de Gastroenterologia*, 57(1), 50-63. Epub February 27, 2020. <https://doi.org/10.1590/s0004-2803.202000000-10>
33. Brasil. (1996). *Presidência da República. Lei 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências*. Reportado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm
34. Botega, Neury J., Bio, Márcia R., Zomignani, Maria Adriana, Garcia Jr, Celso, & Pereira, Walter A. B. (1995). Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, 29(5), 359-363. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101995000500004>

8. Apêndices

Apêndice A. Manuscrito para publicação I

Profile of nurses who work with patients with inflammatory bowel disease in Brazil

ABSTRACT

Aim: To identify the profile of nurses working with patients with inflammatory bowel disease in Brazil.

Background: Nurses play a fundamental role within the inflammatory bowel disease multidisciplinary team.

Methods: Cross-sectional, descriptive study with a quantitative approach. The study included 74 nurses. The nurses were identified through their register in the Brazilian National Council and Study Group of Inflammatory Bowel Disease of Brazil.

Results: Seventy-four nurses were included, among whom 66 (89.19%) were women; their mean age was 40.63 ± 9.98 years. The main areas of activity were outpatient clinics (39%) and stomatherapy (35%). The main topics approached in nursing appointment were treatment adherence (72.97%), and ostomy (68.92%). Forty-seven (63.51%) nurses had knowledge on immunosuppressive medications and 52 (70.27%) on biological therapy. Most health services were integrated with a hospital that has clinical (72.97%) and surgical hospitalization units (67.57%), and 46 (62.16%) of them had an infusion center.

Conclusion: Describing the work process of Brazilian inflammatory bowel disease nurses can supplement their organization of the inflammatory bowel disease assistance process.

Implications for Nursing Management - Nursing management in inflammatory bowel disease is essential, as it is a chronic disease with a big impact on quality of life.

Keywords: Nurses, Crohn's disease, ulcerative colitis, inflammatory bowel disease

Background

Inflammatory bowel disease comprising Crohn's disease and ulcerative colitis is a chronic, relapsing-remitting inflammatory condition with increasing incidence and prevalence worldwide. Patients with inflammatory bowel disease require lifelong care for their condition, as they often experience diminished quality of life and reduced work productivity and disability (Gomollón et al., 2017; Magro et al., 2017). Owing to the complexity of this disease and the negative impact on patients' quality of life and body image (Faust, Halpem, Danoff-Burg, & Cross, 2012), their management should be performed by a multidisciplinary team to ensure comprehensive, adequate, humanized, and continued care support (Calvet et al., 2014; The Inflammatory Bowel Disease Standards Group, 2020).

The inflammatory bowel disease multidisciplinary team ensures interdependent actions complementing diagnosis and therapeutic skills (Ricci, Lanzarotto, & Lanzini, 2008), thus providing specialized care and improving outcomes (Sturm & White, 2019). The ideal inflammatory bowel disease multidisciplinary team comprises a gastroenterologist, a coloproctologist, an inflammatory bowel disease specialized nurse, a stomatherapist, a radiologist with experience in inflammatory bowel disease, a nutritionist, a pathologist, a psychologist, and a social worker (Calvet et al., 2014; The Inflammatory Bowel Disease Standards Group, 2020). In addition, easy access to specialists, such as a rheumatologist, a dermatologist, an ophthalmologist, a gynecologist/obstetrician, and a pediatrician, is essential (Louis et al., 2015; Tursi, Elisei, & Picchio, 2013).

Nurses play a fundamental role within the multidisciplinary team, acting directly in health promotion, prevention, recovery, and rehabilitation (Federal Nursing Council, 2000); providing guidance on the benefits and side effects of treatment; and elucidating surgical treatment and stomas, disease management, and possible complications. They are also primordial for treatment acceptance and adherence; assessment of quality of life, anxiety, and depression; identification of altered social factors; stimulation of self-care; and inclusion of family and community in the treatment (Silva, Colósimo, & Pierin, 2010). For achieving these objectives, it is recommended that nursing care be systematized and individualized to ensure comprehensive and holistic patient care (Sturm & White, 2019).

Inflammatory bowel disease nursing care positively impacts self-management (Kemp et al., 2018; Kennedy et al., 2004; Rettke et al., 2013) and patients' quality of life (Kemp et al., 2018; Kennedy et al., 2004; Rettke et al., 2013), helps reduce hospital visits (Kemp et al., 2018; Kennedy et al., 2004; Rettke et al., 2013) and anxiety and depression rates (Barlow, Cooke, Mulligan, Beck, & Newman, 2010; Elkjaer et al., 2008; Kemp et al., 2018), and helps achieve favorable clinical outcomes (Kemp et al., 2018; Sack et al., 2012). One of the main purposes of an inflammatory bowel disease nurse is to act as an advocate for their patients with inflammatory bowel disease. In addition, inflammatory bowel disease nurses are responsible for providing education and advice to patients, facilitating access to inflammatory bowel disease services when patients experience a flare of the disease and rapid response through telephone calls and emails, and monitoring drug treatment; especially, nurses should serve as the professional who facilitates connection with the multidisciplinary team, providing greater empowerment to patients with these chronic diseases (Burkhalter et al., 2015). Further, health services led by nurses are more profitable and beneficial not only for patients but also for health professionals (Kemp et al., 2018).

Active participation of nurses in inflammatory bowel disease care and science is indispensable, given the increasing incidence and prevalence of the disease (Gasparini, Sasaki, & Saad-Hossne, 2018). However, there are no data on the role of nurses in inflammatory bowel disease care in Brazil. It is essential to characterize nursing care in the health-disease process in these patients.

The aims of the study were to identify the profile of nurses working with patients with inflammatory bowel disease in Brazil, identify the organizational structure of the nursing process, and characterize the health services where these nurses work.

Methods

This study was a cross-sectional, descriptive study developed with a quantitative approach. The nurses were identified through their register in the Brazilian National Council for Scientific and Technological Development and Study Group of Inflammatory Bowel Disease of Brazil and references from colleagues. The study included nurses who had experience in inflammatory bowel disease care, nurses with concluded or in progress scientific research in inflammatory bowel disease, nurses with an inflammatory bowel disease article published in an indexed journal, nurses with concluded or in progress master's or doctorate degrees in inflammatory bowel disease, and educator nurses with expertise in inflammatory bowel disease.

A total of 345 eligible nurses were identified through the Brazilian National Council for Scientific and Technological Development (n=237), the Study Group of Inflammatory Bowel Disease of Brazil (n=27), and colleagues' recommendation (n=81). An email with the study details and additional questions on their activities performed was sent, and 193 nurses responded. After screening according to the inclusion and exclusion criteria, 121 were invited to participate, and 74 (61.16%) answered the questionnaire and were included in the study.

Sociodemographic and professional data were assessed through a specific survey formulated with 37 questions. Information on inflammatory bowel disease training received during the graduation course, experience in inflammatory bowel disease care, characteristics of local nursing care in inflammatory bowel disease, topics addressed during inflammatory bowel disease nursing appointments, knowledge on inflammatory bowel disease, interest in inflammatory bowel disease updates, and health service peculiarities was obtained.

The questionnaire was based on the Second N-ECCO Consensus Statements on European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis (Kemp et al., 2018) and on quality indicators for comprehensive care units for patients with inflammatory bowel disease prepared by the Spanish Working Group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis (Spanish working group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis, 2016). Data were collected from May to November 2018.

The study was approved by the Local Research Ethics Committee. All participants received explanations on the study objectives and expected results and were enrolled in the study only after signing the informed consent form.

A descriptive analysis was performed for population characterization, calculating the mean and standard deviation or median and quartiles for quantitative variables and frequencies and proportions for qualitative variables.

Results

Sociodemographic and professional data

The study included 74 nurses, among whom 66 (89.19%) were women; their mean age was 40.63 ± 9.98 years, ranging from 25 to 67 years. They originated from all Brazilian geographic regions: Southeast (66.22%), Northeast (13.51%), South (9.46%), North (6.75%), and Midwest (4.05%).

Regarding academic education, 58.11% of them graduated from a private educational institution. Regarding academic education in inflammatory bowel disease, 28 (37.84%) answered that it was unsatisfactory, and 32 (43.24%) had no knowledge on the disease during graduation. The education level varied as complete specialization courses (54.05%), master's degree (41.89%), doctorate degree (8.11%), and postdoctoral studies (1.35%). Fifteen nurses (20.27%) had a postgraduate course in stomatherapy. The mean experience time since graduation was 13.82 ± 9.88 years, and 35 (47.30%) had experience as a nurse for more than 10 years.

The workplace varied among a hospital (47.30%), a college or university (35.14%), a public medical outpatient clinic (25.68%), a private clinic (21.62%), and an infusion center (10.81%). Their occupation varied as follows: care nurse (58.11%), academic nurse (29.73%), and coordinator or supervisor nurse (22.97%). The work period varied from 1 to 5 years (37.84%), 6 to 10 years (14.86%), and 11 to 15 years (17.57%). The mean weekly workload was 34.05 ± 8.39 hours.

Professional experience in inflammatory bowel disease

Sixty-four (86.49%) nurses reported attending to patients with inflammatory bowel disease, 49 (76.56%) to an adult population, 2 (3.13%) to a pediatric population, and 13 (20.31%) to both adult and pediatric populations. Only four (5.41%) nurses worked exclusively with patients with inflammatory bowel disease. The mean time of working with patients with inflammatory bowel disease was 6.40 ± 5.41 years. The setting of contact with patients with inflammatory bowel disease was as follows: outpatient clinics (39%), stomatherapy (35%), clinical or surgical hospitalization unit (34%), endoscopy department (14%), teaching (12%), infusion center (11%), and clinical research (8%). The nursing care provided by the participants was based on the following: a) nursing process (51.35%), theory of basic human needs as a theoretical reference (33.78%), and theory of self-care (32.43%); b) personal experience (47.30%); c) institutional nursing protocol (32.43%); d) international protocol (18.92%); and e) colleagues' experience (12.16%).

The main topics addressed during inflammatory bowel disease nursing consultation were adherence to treatment (72.97%), ostomy (68.92%), patients' quality of life (68.92%), and disease activity (60.81%), (Table 1). Inflammatory bowel disease care was performed by a multidisciplinary team composed of nurses (71.62%), coloproctologists (64.86%), gastroenterologists (58.11%), and nutritionists (56.76%) in most services (Table 2).

Regarding specific inflammatory bowel disease knowledge, 47 (63.51%) nurses answered yes to the following question: "Do you know any immunosuppressive drugs used in inflammatory bowel disease treatment?" Azathioprine (74.47%) was the most cited drug, followed by methotrexate (25.53%), corticosteroids (25.53%), and cyclosporine (19.15%). Conversely, 52 (70.27%) responded positively to the following question: "Do you know any biological therapy used to treat inflammatory bowel disease?" Infliximab was the most cited drug (84.62%), followed by adalimumab (61.54%), vedolizumab (26.92%), ustekinumab (17.31%), certolizumab (15.38%), etrolizumab (1.92%), and guselkumab (1.92%).

Regarding professional development in inflammatory bowel disease, 48 (64.86%) nurses get informed on inflammatory bowel disease through websites, 44 (59.46%) through scientific articles, 40 (54.05%) through scientific events, 37 (50%) from other nurses, 34 (45.95%) from physicians, 20 (27.03%) from pharmaceutical companies, 19 (25.68%) from study groups, 17 (22.97%) from teachers, and 10 (13.51%) through extension courses provided by universities. Thirty-three (44.59%) nurses reported having participated in inflammatory bowel disease nursing-specific courses. Twenty-

seven (36.49%) nurses had participated in inflammatory bowel disease conferences at least once a year and 23 (31.08%) in inflammatory bowel disease research projects.

Regarding self-assessment in inflammatory bowel disease knowledge, 55 (74.32%) reported that it was insufficient, although the majority considered inflammatory bowel disease a relevant topic (85.14%); therefore, 62 (83.78%) would like to learn more of this topic.

Characteristics of health services attended by nurses

A total of 74 health services were evaluated on the basis of the participating nurses' report. Thirty (40.54%) services performed clinical meetings to discuss cases, and the periodicity was weekly in half of them. Twenty-three (31.08%) services organized group therapy with patients with inflammatory bowel disease coordinated by a nurse (21.62%) or by a psychologist (17.57%). Continuing education for the nursing team was realized in 51 (68.92%) services, of which 44.44% focus on inflammatory bowel disease.

According to the nurses, advices given on the risks and benefits of surgery, biological therapy, and immunosuppressants were documented and organized in 43.24%, 44.59%, and 31.08% of the services, respectively. Tuberculin skin test was performed by 28 (37.84%) services as a screening test for biological therapy. The nurses had an active participation in taking care of hospitalized patients in 50% of the services. Elective surgeries were performed by surgeons of an inflammatory bowel disease team in 33.78%, and patients were evaluated by a nurse trained to make previous demarcation of stomas or by a stomatherapist nurse in 32.43% of the services. Patients were vaccinated with special immunobiologicals in 29.73%, and 29 (39.19%) services participated in academic research projects.

Most health services were integrated with a hospital with clinical hospitalization units (72.97%), surgical units (67.57%), endoscopy service (70.27%), computed tomography (59.46%), urgency and emergency units (58.11%), pathology (54.05%), nuclear magnetic resonance imaging (52.70%), and endoscopic dilation (40.54%).

Inflammatory bowel disease health services involved the following: patients' visit card (18.92%), patient database (66.22%), database of patients using biological therapy (44.59%), specific protocol for patients receiving biological therapy (36.49%), surveillance protocol for patients using biological therapy (27.03%), protocol for patients receiving immunosuppressant therapy (20.27%), surveillance protocol for colorectal cancer (16.22%), protocol for the prevention of thromboembolic complications in hospitalized patients (20.27%), telephone appointment service (28.38%), availability of contact by e-mail (20.27%), and user satisfaction survey (32.43%).

Forty-six (62.16%) health services had an infusion center with essential equipment for patient care (Table 3). Medication was administered generally by nursing technicians (44.59%) or by nurses (44.59%). The health professionals present during medication administration were nurses from the service (36.49%), physician sit-ins (25.68%), inflammatory bowel disease team nurses (12.16%), and doctors from another specialty (12.16%).

Discussion

The success of inflammatory bowel disease treatment depends on the support provided to patients and on the multidisciplinary team performance. Nurses play an indispensable role in patient guidance and in-service organization. Despite the growing number of patients with inflammatory bowel disease (Gasparini, Sassaki, & Saad-Hossne, 2018) and services, there are no data on the role of nursing care of patients with inflammatory bowel disease in Brazil. This study identified that most of the Brazilian nurses worked in the Southeast region, had specialization or postgraduate courses, and believed that their inflammatory bowel disease training during graduation was unsatisfactory. The main strategy to update their inflammatory bowel disease knowledge was browsing of websites, reading of scientific articles, and participation in conferences. Further, nursing care was based on the nursing process, and the main topics discussed during nursing appointments were treatment adherence, ostomy, patients' quality of life, clinical disease activity, and treatment.

The European consensus on inflammatory bowel disease nursing, published by the European Organization for Crohn's disease and Ulcerative Colitis (ECCO) (Kemp et al., 2018), shows the importance of nurses in the management of patients with inflammatory bowel disease, elucidating the role of nursing in addressing and supporting and advocating for patients with inflammatory bowel

disease. The ECCO consensus on inflammatory bowel disease nursing explains that nurses caring for patients with inflammatory bowel disease should: have a fundamental understanding of clinical and surgical treatment; be aware of patients' main concerns and the disease impact on quality of life; know how to identify patients' needs and ensure adequate access to specialized care. To the utmost, nurses should work in partnership with a multidisciplinary team, including stomatherapists. It is recommended that they are capable in recognizing possible nutritional complications. Therefore, it is imperative that nurses are able to support and refer the patient as appropriate. Based on the collaboration with other members of the inflammatory bowel disease multidisciplinary team, inflammatory bowel disease nurses can develop and implement new protocols to improve surveillance and follow-up of patients and monitoring of clinical parameters and patient-reported outcomes along the disease course and apply therapeutic interventions (Louis et al., 2015).

Despite the European consensus on inflammatory bowel disease nursing (Kemp et al., 2018) highlighting the role and importance of nurses and cost reduction for health services (Beard, Franco, & Click, 2020), only 5.41% of them worked exclusively in this area, unlike that observed in other countries (Crohn's & Colitis UK, 2017; O'Connor, Gaarenstroom, Kemp, Bager, & van der Woude, 2014). The lack of inflammatory bowel disease specialization courses and knowledge on the subject was the main reason for the low percentage of nurse specialists in inflammatory bowel disease. Only recently, an increasing number of scientific events and other ways of disseminating knowledge on this topic are occurring, with greater stimulation of continuing education for health professionals in inflammatory bowel disease. This subject is not adequately studied in medical and nursing schools, as observed with the high percentage of nurses who did not have enough inflammatory bowel disease instruction in their respective universities (43.24%). In Brazil, nurses receive a generalist training during graduation, according to the Curricular Guidelines of Medical and Nursing Courses (Ministry of Education, 2001; Ministry of Education, 2014).

Another key factor regarding inflammatory bowel disease being understudied during graduation or specialization courses is the fact that most participants refer inflammatory bowel disease self-knowledge as insufficient, and the consequences can be seen in the answers obtained. Almost half of them performed nursing care based on their own experience and more than 10% on their colleagues' experience, although it is recommended (Federal Nursing Council, 2009) that the nursing process should be based on a nursing theory (Tannure & Gonçalves, 2009). An alarming fact is that less than half of the services performed tuberculin skin test before starting biological therapy, against all recommendations (Magro et al., 2017), especially in Brazil, an endemic area for tuberculosis. Continuing education and dissemination of treatment protocols should be conducted to improve professionals' awareness on the importance of accurate management of inflammatory bowel disease.

Other important data are the routine care of patients with inflammatory bowel disease. Nursing care should be organized and supported; however, the extensive workload and some precarious work conditions may justify the lack of adequate documentation of care provided. No data were collected on work conditions; therefore, we cannot reach this conclusion. However, most services were publicly funded, and we can speculate that insufficient qualified labor exists among services. Both situations would interfere negatively in the quality of care provided.

Some positive points of nursing care should be emphasized; for example, 35% of nurses work with stomatherapy. Stomatherapy is a nursing specialization for patients with stomas, wound, and incontinence (Santos & Cesaretti, 2015). Nevertheless, it was found that only one-third of the services allowed performance of the previous ostomy demarcation by a trained nurse. This step is extremely important for patients; some of its advantages are prevention of skin complications around the ostomy, easy handling of collection bag and hygiene of the ostomy and skin, better quality of life, and early rehabilitation (Santos & Cesaretti, 2015).

Herein, not all participants had sufficient knowledge regarding the medications used in inflammatory bowel disease treatment, such as immunosuppressants and biological therapy. Despite this, some medications currently investigated in clinical trials were mentioned, such as etrolizumab and guselkumab, demonstrating engagement with new therapies and involvement with industry-sponsored clinical research or academic research.

In at least 50% of the inflammatory bowel disease services across Brazil, the care of patients with inflammatory bowel disease is performed mainly by gastroenterologists, coloproctologists, nurses,

and nutritionists. In addition, the participation of a psychologist and a stomatherapist is considerable, as recommended by the inflammatory bowel disease consensus (Calvet et al., 2014; The Inflammatory Bowel Disease Standards Group, 2020). The topics discussed during nursing consultation follow the recommendations from the European consensus on inflammatory bowel disease nursing (Kemp et al., 2018), inflammatory bowel disease nursing manual (Sturm & White, 2019), and Practical Guide to inflammatory bowel disease Nursing (Calleja & Sanz, 2017) and address the main concerns raised by patients, such as clinical and surgical treatment, including ostomy, quality of life, diet and nutrition, and psychological and sexual impacts of the disease.

The service characteristics follow the recommendations for comprehensive care for patients with inflammatory bowel disease, which suggest a minimum structure and procedures for a reference center in inflammatory bowel disease, such as hospitals with emergency rooms; access to radiological and endoscopic examinations; hospitalization units; and outpatient care with availability of on-demand consultations, infusion center, prophylaxis for tuberculosis in patients using biological therapy, monitoring of patients using immunosuppressants and biological therapy, and possibility of telephone consultations (Calvet et al., 2014; The Inflammatory Bowel Disease Standards Group, 2020). The rates of telephone or electronic contacts are still low in Brazil; however, the trends point toward a gradual increase.

Regarding the educational level of the participants, a higher percentage of academic titles was observed when compared to data from Brazil (Federal Nursing Council, 2017) and other countries (Crohn's & Colitis UK, 2017; O'Connor et al., 2014; Stretton, Currie, & Chauhan, 2014), showing greater academic and professional engagement of nurses involved with inflammatory bowel disease care. The main information sources for inflammatory bowel disease among the participants were electronic websites, followed by scientific articles, and scientific events, contrasting with other reports (Baird & Miller, 2015; Yoder et al., 2014), which show colleagues' opinion as the major source.

The Southeast region was the geographic region with the highest number of nurses in Brazil. It can be explained by the fact that this region is the most populous in Brazil (42.13% of the population) (Brazilian Institute of Geography and Statistics, 2011); presents a higher number of nursing graduates (56.4%) (Federal Nursing Council, 2017); concentrates a greater number of health services (37.58%) (Brazilian Institute of Geography and Statistics, 2010); has a higher number of job offers with a higher level requirement (51.4%) (Brazilian Institute of Geography and Statistics, 2010); and has a higher number of vacancies for nurses (163.099) (Brazilian Institute of Geography and Statistics, 2010). In addition, the Southeast region concentrates a greater number of patients with inflammatory bowel disease (58%) (Brazilian Association of Ulcerative Colitis and Crohn's Disease, 2017), needing a higher number of health professionals specialized in this area. Despite the predominance of nurses from the Southeast region, the study was well represented by nurses' participation from all Brazilian geographic regions, which can be considered a national profile of inflammatory bowel disease nursing.

Based on the study findings, it can be purported that inflammatory bowel disease is a new area in nursing in Brazil; thus, there are few similar data published. Other limitations should be mentioned, such as the sample selection, which may have been intentional by the process in which nurses were identified and may have excluded some nurses working in this area. In addition, the lack of questionnaire response limited the sample size, even with the acceptable rate of response to the invitation letter (61.15%). Despite the limitations, this research represents a pioneering survey on inflammatory bowel disease nursing profile and analysis of health institutions where these nurses work. We found that nurses consider inflammatory bowel disease a relevant topic, and most of them would like to learn more; thus, actions that encourage continuing education in inflammatory bowel disease should be implemented. Initiatives promoted by the Study Group of Inflammatory Bowel Disease of Brazil, such as annual courses on nursing practice in inflammatory bowel disease, online courses, and patient guidance booklets, are essential to disseminate knowledge and nursing practices in inflammatory bowel disease.

Conclusion

This study offered new information on the profile of nurses working with patients with inflammatory bowel disease in Brazil, their work process organization, and characteristics of health services where they work. Strategies to improve professional qualification of inflammatory bowel

disease nurses are necessary, as inflammatory bowel disease is a complex, chronic disease that requires multidisciplinary care by qualified staff. The identification of their work process organization can help upgrade nursing care in inflammatory bowel disease, as nurses usually do not follow a specific consensus and do not base their care on the nursing process. In addition, the majority of health services do not have the necessary characteristics to offer the ideal care for patients with inflammatory bowel disease. In view of these, it is expected to stimulate research in this area to improve evidence-based inflammatory bowel disease nursing practices and serve as a reference for future research.

Implications for Nursing Management

Nursing management in inflammatory bowel disease is essential, as it is a chronic disease with a big impact on quality of life.

References

- Baird LM, & Miller T. (2015). Factors influencing evidence-based practice for community nurses. *British Journal of Community Nursing*. 20(5), 233-42. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.5.233>
- Barlow C, Cooke D, Mulligan K, Beck E, & Newman S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*. 33(1), 11-18. <https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181ca03cc>
- Beard JA, Franco DL, & Click BH. (2020). The Burden of Cost in Inflammatory Bowel Disease: A Medical Economic Perspective and the Future of Value-Based Care. *Current Gastroenterology Reports*. 22(2), 6. Published 2020 Jan 30. <https://doi.org/10.1007/s11894-020-0744-z>
- Brazilian Association of Ulcerative Colitis and Crohn's Disease. (2017). *Journey of the patient with Inflammatory Bowel Disease. Quantitative and qualitative study on the life of patients with inflammatory bowel disease in Brazil*. https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2017/12/JORNADA_DO_PACIENTE_PRINCIPAIS_RESULTADOS.pdf.
- Brazilian Institute of Geography and Statistics. (2010). *Health Statistics. Medical and health care 2009*. <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv46754.pdf>.
- Brazilian Institute of Geography and Statistics. (2011). *Synopsis of the 2010 population census*. <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv49230.pdf>
- Burkhalter H, Stucki-Thür P, David B, Lorenz S, Biotti B, Rogler G, & Pittet V. (2015). Assessment of inflammatory bowel disease patient's needs and problems from a nursing perspective. *Digestion*. 91(2), 128-141. <https://doi.org/10.1159/000371654>
- Calleja AML, & Sanz NC (Eds.). (2017). *Practical Nursing Guide in Inflammatory Bowel Disease*. Abbvie.
- Calvet X, Panés J, Alfaro N, Hinojosa J, Sicilia B, Gallego M, ... Roldán J. (2014). Delphi consensus statement: Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units. *Journal Crohn's and Colitis*. 8(3), 240-51. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.10.010>
- Crohn's & Colitis UK. (2017). *Modelling Caseload Standards for IBD Specialist Nurses in the UK*. http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/files.crohnsandcolitis.org.uk/Modelling_Caseload_for_IBD_CNS_CCUK_report.pdf
- Elkjaer M, Moser G, Reinisch W, Durovicova D, Lukas M, Vucelic B, ... Munkholm P. (2008). IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2(2), 181-188. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2008.02.001>
- Faust AH, Halpem LF, Danoff-Burg S, & Cross RK. (2012). Psychosocial Factors Contributing to Inflammatory Bowel Disease Activity and Health-Related Quality of Life. *Gastroenterology & Hepatology*. 8(3), 173-81.
- Federal Nursing Council. (2017). *Nursing profile in Brazil. Final report*. <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/pdfs/relatoriofinal.pdf>.
- Federal Nursing Council. (2009). *Resolution COFEN-358-2009. Provides for the Systematization of Nursing Assistance and the implementation of the Nursing Process in environments, public or private, in which professional nursing care occurs, and provides other measures*. http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3582009_4384.html

- Federal Nursing Council. (2020). *Resolution COFEN-240/2000 – Revoked by Resolution COFEN-311/2007, it approves the Code of Ethics for Nursing Professionals and provides other measures*. http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-2402000-revogada-pela-resoluco-cofen-3112007_4280.html#:~:text=30%2F08%2F2000-,RESOLU%C3%87%C3%83O%20COFEN%2D240%2F2000%20%E2%80%93%20Revogada,pela%20RESOLU%C3%87%C3%83O%20COFEN%2D311%2F2007&text=O%20Conselho%20Federal%20de%20Enfermagem,suas%20atribui%C3%A7%C3%B5es%20legais%20e%20regimentais%3B&text=1%C2%BA%20%E2%80%93%20Fica%20aprovado%20o%20C%C3%B3digo,todos%20os%20Conselhos%20de%20Enfermagem
- Gasparini RG, Sassaki LY, & Saad-Hossne R. (2018). Inflammatory bowel disease epidemiology in São Paulo State, Brazil. *Clinical and Experimental Gastroenterology*. 11, 423–429. <https://doi.org/10.2147/CEG.S176583>
- Gomollón F, Dignass A, Annese V, Tilg H, Van Assche G, Lindsay JO, ... Gionchetti P. (2017). 3rd European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease 2016: part 1: diagnosis and medical management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11(1), 3-25. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw168>
- Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jäghult S, Ashton K, ... Bager P. (2018). Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*. 12(7), 760-776. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy020>
- Kennedy AP, Nelson E, Reeves D, Richardson G, Roberts C, Robinson A, ... Thompson DG. (2004). A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self-management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut*. 53(11), 1639-1645. <https://doi.org/10.1136/gut.2003.034256>
- Louis E, Dotan I, Ghosh S, Mlynarsky L, Reenaers C, & Schreiber S. (2015). Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations. *Journal of Crohn's and Colitis*. 9(8), 685-91. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv085>
- Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Acosta MB, ... Rieder F. (2017). Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, Diagnosis, Extra-intestinal Manifestations, Pregnancy, Cancer Surveillance, Surgery, and Ileo-anal Pouch Disorders. *Journal of Crohn's and Colitis*. 11(6), 649–670. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx008>
- Ministry of Education. (2001). *National curricular guidelines for undergraduate nursing, medicine and nutrition courses*. <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/ces1133.pdf>
- Ministry of Education. (2014). *National curricular guidelines for the undergraduate medical course and other measures*. http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192
- O'Connor M, Gaarenstroom J, Kemp K, Bager P, & van der Woude CJ. (2014). N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*. 8(10), 1300-1307. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.03.012>
- Rettke H, Staudacher D, Schmid-Büchi S, Habermann I, Spirig R, & Rogler G. (2013). Inflammatory bowel diseases: experiencing illness, therapy and care. *Pflege*. 26(2), 109-18. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000275>
- Ricci C, Lanzarotto F, & Lanzini A. (2008). The multidisciplinary team for management of inflammatory bowel diseases. *Digestive and Liver Disease*. 40(2), S285-8. [https://doi.org/10.1016/S1590-8658\(08\)60539-3](https://doi.org/10.1016/S1590-8658(08)60539-3)
- Sack C, Phan VA, Grafton R, Holtmann G, van Langenberg DR, Brett K, & Andrews JM. (2012). A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. 6(3), 302-310. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2011.08.019>

- Santos VLCG, & Cesaretti IUR (Eds.). (2015). Stomatherapy assistance - caring for people with ostomy (2^a ed). Atheneu.
- Silva SSBE, Colósimo FC, & Pierin AMG. (2010). The effect of educational interventions on nursing team knowledge about arterial hypertension. *Journal of School of Nursing. University of São Paulo.* 44(2), 488-96. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000200035>
- Spanish working group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis – GETECCU. (2016). *Standardization of Quality Indicators for Comprehensive Care Units for patients with Inflammatory Bowel Disease.* <https://geteccu.org/contenidos/up/2016/12/Documento-1.pdf>
- Stretton JG, Currie BK, & Chauhan UK. (2014). Inflammatory bowel disease nurses in Canada: an examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology.* 28(2), 89-93. <https://doi.org/1155/2014/179309>
- Sturm A, & White L (Eds.). (2019). *Inflammatory Bowel Disease Nursing Manual* (1^a ed). Springer.
- Tannure MC, & Pinheiro AM (2017). *SAE, Systematization of Nursing Care: Practical Guide.* Guanabara Koogan.
- The IBD Standards Group. (2020). *Standards for the Healthcare of People who have Inflammatory Bowel Disease (IBD).* <http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/files.crohnsandcolitis.org.uk/Publications/PPR/ibd-standards.pdf>
- Tursi A, Elisei W, & Picchio M. (2013). Incidence and prevalence of inflammatory bowel diseases in gastroenterology primary care setting. *European Journal of Internal Medicine.* 24(8), 852-856. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2013.06.005>
- Yoder LH, Kirkley D, McFall DC, Kirksey KM, Stalbaum AL, & Sellers D. (2014). CE: Original Research: Staff nurses' use of research to facilitate evidence-based practice. *American Journal of Nursing.* 114(9), 26-37. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000453753.00894.29>

Table 1. Topics discussed during nursing consultations for inflammatory bowel disease

Topics	Frequency (n=74)
Treatment adherence	54 (72.97%)
Stoma	51 (68.92%)
Patients' quality of life	51 (68.92%)
Disease activity	45 (60.81%)
Diet and nutrition	40 (54.05%)
Clinical treatment	38 (51.35%)
Multidisciplinary team	36 (48.65%)
Inflammatory bowel disease definition	36 (48.65%)
Anxiety and depression	35 (47.30%)
Sexuality	32 (43.24%)
Surgical treatment	30 (40.54%)
Fecal incontinence	27 (36.49%)
Biological therapy	25 (33.78%)
Social rights and activities	21 (28.38%)
Perianal disease	21 (28.38%)
Physical activity	19 (25.68%)
Vaccination	19 (25.68%)
Fatigue	17 (22.97%)
Smoking	17 (22.97%)
Traveling	15 (20.27%)
Continuing education	12 (16.22%)
Alcoholism	9 (12.16%)
Pregnancy	8 (10.81%)
Pediatric transition phase to adolescence	4 (5.41%)
I do not know how to answer	2 (2.70%)

Table 2. Composition of the multidisciplinary team for inflammatory bowel disease

Team members	Frequency (n=74)
Nurse	53 (71.62%)
Coloproctologist	48 (64.86%)
Gastroenterologist	43 (58.11%)
Dietitian	42 (56.76%)
Psychologist	31 (41.89%)
Stomatherapist	30 (40.54%)
Endoscopist	29 (39.19%)
General surgeon	20 (27.03%)
Social assistant	18 (24.32%)
Pharmacist	9 (12.16%)
Hepatologist	7 (9.46%)
Dermatologist	6 (8.11%)
Pediatrician	5 (6.76%)
Ophthalmologist	4 (5.41%)
Rheumatologist	4 (5.41%)
Infectologist	3 (4.05%)
Gynecologist/obstetrician	2 (2.70%)
Pathologist	1 (1.35%)
Radiologist	1 (1.35%)

Table 3. Structure of the infusion centers from the health services

Structure	Frequency (n=46)
Emergency trolley	34 (73.91%)
Toilet	32 (69.56%)
Fridge	32 (69.56%)
Relax armchair for infusion	32 (69.56%)
Chair for infusion	31 (67.39%)
Stretcher	30 (65.22%)
Nursing post	30 (65.22%)
Oxygen	28 (60.87%)
Continuous infusion pump	27 (58.69%)
Air conditioning	24 (52.17%)
Internet	23 (50%)
Electronic medical record	23 (50%)
Compressed air	23 (50%)
Paper records	21 (45.65%)
Suction system	20 (43.48%)
Power generator	19 (41.30%)
Television	19 (41.30%)
I do not know how to answer	9 (19.57%)

Apêndice B. Proposta da consulta de enfermagem ao indivíduo com DII

Instrumento para consulta de enfermagem em Doença Inflamatória Intestinal para análise dos juízes

I. Identificação		
Item	Validação de conteúdo	Validação de aparência
1. Nome	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
2. Número do prontuário	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
3. Data do atendimento	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
4. Local de atendimento	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
5. Número do cartão do SUS	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
6. Data de nascimento	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
7. Idade	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
8. Naturalidade	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia

	() concordo totalmente	() relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
9. Sexo	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
10. Orientação sexual	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
11. Cor/etnia	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
12. Estado civil	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
13. Religião	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
14. Escolaridade	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
15. Profissão	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
16. Endereço	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
17. Cidade/Estado	() discordo totalmente () discordo	() clareza () estrutura

	☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
18.Telefone	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
19.E-mail	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
II. Dados sociodemográficos e condições de saúde		
20.Renda familiar em salário mínimo	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
21.Número de filhos	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
22.Número de dependentes da renda	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
23.Condição de emprego: ☐ não se aplica ☐ desempregado ☐ emprego formal ☐ emprego informal ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
24.Benefício: ☐ não se aplica ☐ aposentadoria ☐ auxílio doença ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
25.Plano de saúde: ☐ não ☐ sim, especifique qual____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade

		() indiferente (neutro)
26. Condição de moradia: () casa alugada () casa própria () acesso a internet, especifique se é pelo celular e/ou residencial ____ () acesso a televisão e rádio () acesso a transporte particular () acesso a transporte público () serviço de coleta de resíduos () serviço de energia elétrica () serviço de tratamento de água e esgoto número de banheiro: ____ número de cômodos: ____ () outros, especifique ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
III. Perfil de saúde-doença		
27. Diagnóstico médico atual: () Doença de Crohn (DC) () Retocolite Ulcerativa (RCU) Data do diagnóstico ____ Especifique a classificação da DC de acordo com a Classificação de Montreal ¹ (Anexo A) ou da RCU de acordo com a extensão anatômica do processo inflamatório ² (Anexo B).	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
28. Antecedentes pessoais: Ano em que iniciou-se os sintomas gastrointestinais ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
29. Antecedentes familiares	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
30. Alergia	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
31. Vacinas: Não vivas – inativas: () Difteria e tétano adulto – dT, data da última aplicação: ____ () Hepatite B, data da última aplicação: ____ () Hepatite A, data da última aplicação: ____ () Influenza, data da última aplicação: ____ () Papilomavírus humano 6, 11, 16 e 18 (recombinante) - HPV, data da	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)

última aplicação:____ ☐ Pneumocócica 23 polivalente (polissacarídica) – PN23, data da última aplicação:____ Vivas – atenuadas: ☐ BCG, data da última aplicação:____ ☐ Febre amarela, data da última aplicação:____ ☐ Influenza inalada (spray nasal) , data da última aplicação:____ ☐ Poliomielite oral (Sabin) , data da última aplicação:____ ☐ Sarampo, caxumba, rubéola – Tríplice viral, data da última aplicação:____ ☐ Varicela (VZ) , data da última aplicação:____ ☐ outras, especifique____		
32.Uso de álcool: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim, especifique o tipo de bebida, há quanto tempo e frequência____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
33.Uso de tabaco: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim, especifique o tipo de fumo, há quanto tempo e frequência____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
34.Uso de droga ilícita: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim, especifique o tipo de droga, há quanto tempo e frequência____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
35.Menstruação: ☐ não se aplica D.U.M.:____/____/____ Especifique regularidade, dismenorrea e fluxo menstrual____ Menarca:____anos	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
36.Menopausa: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim, especifique há quanto tempo____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
37.Medicamentos em uso: Especifique o nome e a dose____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade

		() indiferente (neutro)
38.Queixas atuais: Atentar-se para o relato de infecções prévias____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
39.Resultados de exames e data da coleta: Amilase____ Calprotectina____ Colonoscopia____ Hemograma____ Lipase____ Papanicolau____ PCR____ Proteínas totais____ TGO____ TGP____ Urina I____ VHS____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
40.Autonomia para auto-aplicação da medicação subcutânea: () não se aplica () não, especifique quem aplica____ () sim Especifique os locais de aplicação____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
41.Presença de fadiga: () não () sim, especifique há quanto tempo e em que momento do dia____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
42.Planejamento familiar: () não se aplica () não () sim, especifique o método contraceptivo utilizado____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
43.Adesão ao regime terapêutico (percepção do enfermeiro): () insatisfatória () satisfatória	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
V. Cuidados pessoais		
44.Banho: () diário () esporádico	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
45.Execução da higiene oral: () após cada refeição () diária	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro)	() clareza () estrutura () objetividade

() esporádica	() concordo () concordo totalmente	() ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
46.Capaz de executar o autocuidado: () não se aplica () capaz () incapaz	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
47.Uso de protetor solar: () não () sim, especifique a frequência____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
V. Necessidades psicobiológicas		
48.Satisfação pessoal: () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
49.Diversão/lazer: () isolamento social () lazer com amigos e família, especifique a periodicidade____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
50.Atividade física: () não () sim, especifique o tipo, há quanto tempo e frequência____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
51.Relação sexual: () não se aplica () não () sim Se não, acredita ser por conta da doença? () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
52.Dispareunia: () não se aplica () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
53.Satisfação sexual: () não se aplica () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância

		() simplicidade () indiferente (neutro)
54.Sono: () prejudicado () preservado	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
55.Dieta e nutrição Especifique a via de alimentação, os tipos de alimentos, frequência e quantidade____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
56.Avaliação da qualidade de vida através do questionário Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) ³ (Anexo C)	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
57.Sinais de ansiedade (percepção do enfermeiro): () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
58.Sinais de depressão (percepção do enfermeiro): () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
59.Imagem corporal: () prejudicada () preservada	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
60.Aceitação da condição de saúde (percepção do enfermeiro): () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
VI. Exame físico		
61.Parâmetros antropométricos: Altura____m Peso____kg	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
62.Sinais vitais: Frequência cardíaca____bpm	() discordo totalmente () discordo	() clareza () estrutura

Frequência respiratória___ipm Pressão arterial___mmHg Temperatura corporal___°C	☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
63.Neurológico: ☐ alerta ☐ consciente ☐ contactuante ☐ orientado ☐ outros, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
64.Hidratação: ☐ anictérico ☐ corado ☐ hidratado ☐ outros, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
65.Pele: ☐ normal ☐ alterações, especifique o tipo, localização e há quanto tempo___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
66.Manifestações extraintestinais: ☐ não ☐ cardiovasculares, especifique___ ☐ dermatológicas, especifique___ ☐ hematológicas, especifique___ ☐ hepatopancreatobiliares, especifique___ ☐ neurológicas, especifique___ ☐ oftalmológicas, especifique___ ☐ pulmonares, especifique___ ☐ reumatológicas, especifique___ ☐ urogenitais, especifique___ ☐ outros, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
67.Cabeça: ☐ normal ☐ alterações, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
68.Olhos/visão: ☐ normais ☐ alterações, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
69.Ouvidos/audição: ☐ normais ☐ alterações, especifique___	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
70.Nariz:	☐ discordo totalmente	☐ clareza

☐ normal ☐ alterações, especifique____	☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
71.Boca e garganta: ☐ normais ☐ alterações, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
72.Pescoço: ☐ normal ☐ alterações, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
73.Tórax: ☐ normal ☐ alterações, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
74.Ausculata pulmonar: ☐ normal ☐ alterações, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
75.Ausculata cardíaca: ☐ normal ☐ alterações, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
76.Pulso/ritmo cardíaco: ☐ arritmia ☐ cheio ☐ filiforme ☐ rítmico ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
77.Inspeção abdominal: ☐ distendido ☐ escavado ☐ flácido ☐ globoso ☐ plano ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
78.Ausculata abdominal/ruído hidroaéreo: ☐ ausente ☐ presente ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade

		() indiferente (neutro)
79. Percussão abdominal: () maciço () timpânico () outros, especifique ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
80. Palpação abdominal: () normotenso () tenso () doloroso, especifique o local ____ () indolor	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
81. Massa palpável: () não () sim, especifique o local ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
82. Fístula: () não () sim, especifique o local, quantidade, características do efluente, tamanho da abertura, formato, nível da abertura e condições da pele ao redor da fístula ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
83. Ferida cirúrgica: () não () sim, especifique as características e local ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
84. Estoma: () não () sim, especifique o tipo de cirurgia, data da cirurgia, se foi eletiva ou de urgência e se foi realizado demarcação prévia ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
85. Tipo do estoma: () não se aplica () colostomia () ileostomia () outros, especifique ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
86. Consistência do efluente: () não se aplica () líquido, especifique a quantidade: ____ () pastoso, especifique a quantidade: ____ (____) sólido, especifique a quantidade: ____ () outros, especifique ____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)

87. Presença de sangue no efluente: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim, especifique a quantidade____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
88. Flato (gases): ☐ não ☐ sim	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
89. Condição: ☐ não se aplica ☐ permanente ☐ temporário ☐ não informado	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
90. Forma: ☐ não se aplica ☐ circular ☐ ovalada Diâmetro:____mm Altura da estomia:____mm	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
91. Bordas: ☐ não se aplica ☐ irregular ☐ regular	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
92. Coloração: ☐ não se aplica ☐ rosa ☐ vermelho ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
93. Umidade: ☐ não se aplica ☐ não ☐ sim	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
94. Local: ☐ não se aplica ☐ QID ☐ QIE ☐ QSD ☐ QSE ☐ outros, especifique____	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância ☐ simplicidade ☐ indiferente (neutro)
95. Exteriorização: ☐ não se aplica ☐ alça ☐ bocas separadas ☐ justapostas	☐ discordo totalmente ☐ discordo ☐ indiferente (neutro) ☐ concordo ☐ concordo totalmente	☐ clareza ☐ estrutura ☐ objetividade ☐ ortografia ☐ relevância

() terminal		() simplicidade () indiferente (neutro)
96. Haste de sustentação: () não se aplica () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
97. Complicações: () não se aplica () afundamento/retração () complicação da pele periestomal () descolamento mucocutâneo () edema () estenose () evisceração periestomia () fístula periestomia () hérnia paraestomia () irregularidade cutânea () isquemia e necrose () prolapso () sangramento ou hemorragia () outros, especifique_____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
98. Dispositivo de continência () não se aplica Sistema: () 1 peça () 2 peças Tipo de bolsa: () drenável () fechada Periodicidade da troca: _____ dias	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
99. Doença perianal: () não () sim Se sim, especifique o tipo, quantidade, localização e drenagem_____ () abscesso () fissura () fístula () hemorroida () plicoma () seton	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
100. Extremidades: MMSS: () normais () alterações, especifique_____ MMII: () normais () alterações, especifique_____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
101. Hábito intestinal: Especifique tipo das fezes, frequência das evacuações, presença de sangue e/ou muco e dor	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia

abdominal____	() concordo totalmente	() relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
102. Urgência evacuatória: () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
103. Incontinência intestinal: () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
104. Tenesmo: () não () sim	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
105. Avaliação do índice de atividade da DC de acordo com o Crohn's Disease Activity Index (CDAI) ⁵ (Anexo D) ou Escore de mayo para RCU ⁶ (Anexo E).	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)
106. Hábito urinário: Especifique coloração, odor e presença de disúria____	() discordo totalmente () discordo () indiferente (neutro) () concordo () concordo totalmente	() clareza () estrutura () objetividade () ortografia () relevância () simplicidade () indiferente (neutro)

REFERÊNCIAS

- 1 Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, Arnott ID, Bernstein CN, Brant SR, et al. Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. Can J Gastroenterol. 2005 Sep;19 Suppl A:5A-36A.
- 2 Schroeder KW, Tremaine WJ, Ilstrup DM. Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study. N Engl J Med. 1987 Dec 24;317(26):1625-9.
- 3 Pontes RMA; Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda C, Ferraz MB, et al. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (IBDQ). Arq Gastroenterol. 2004;41(2):137-43.
- 4 Meyer ALM. Quality of life I the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. Clinics. 2009;64(9):887-83.
- 5 Best WR, Beckett JM, Singleton JW, Kern F Jr. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. Gastroenterology. 1976 Mar;70(3):439-44.
- 6 Belém MO, Oda JY. Doenças Inflamatórias Intestinais: considerações fisiológicas e alternativas terapêuticas. Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR. 2014 jan/abr;19(1):73-79.

Anexo A - Classificação de Montreal para Doença de Crohn

1. Idade do diagnóstico: () A1 ≤ 16 anos () A2 entre 17 e 40 anos () A3 > 40 anos
2. Localização: L1 - Ileal L2 - Colônica L3 - Ileocólica L4 - Doença TGI superior isolada (modificador que pode ser adicionado a L1-L3 quando houver, concomitantemente, doença envolvendo o TGI superior)
3. Comportamento: B1 – Não estenosante, não penetrante B2 – Estenosante B3 – Penetrante P – Modificador de doença perianal (é acrescentado a B1-B3 quando houver doença perianal concomitante)

Anexo B - Classificação da Retocolite Ulcerativa (RCUI) quanto à extensão anatômica do processo inflamatório

Colite distal	Inflamação da mucosa até 30 cm da linha denteada
Hemicolite esquerda	Inflamação da mucosa até a flexura esplênica (eventualmente, até o cólon transversal distal)
Pancolite	Inflamação da mucosa estendendo-se além do cólon transversal proximal

Anexo C - Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) - Versão em Português

- Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:
 - Mais frequente do que nunca
 - Extremamente frequente
 - Muito frequente
 - Moderado aumento na frequência
 - Pouco aumento
 - Pequeno aumento
 - Normal, sem aumento na frequência das evacuações
- Com que frequência se sentiu cansado, fatigado e exausto nas últimas duas semanas?
 - Sempre
 - Quase sempre
 - Muitas vezes
 - Poucas vezes
 - Bem poucas vezes
 - Raramente
 - Nunca
- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto?
 - Sempre
 - Quase sempre
 - Muitas vezes
 - Poucas vezes
 - Bem poucas vezes
 - Raramente
 - Nunca
- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você não foi capaz de ir à escola ou ao seu trabalho, por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
5. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve diarreia?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
6. Quanta disposição física você sentiu que tinha nas últimas duas semanas?
1. Absolutamente sem energia
 2. Muito pouca energia
 3. Pouca energia
 4. Alguma energia
 5. Uma moderada quantidade de energia
 6. Bastante energia
 7. Cheio de energia
7. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu preocupado com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
8. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve que atrasar ou cancelar um compromisso social por causa de seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
9. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve cólicas na barriga?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
10. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você sentiu mal estar?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes

6. Raramente
 7. Nunca
-
11. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas por medo de não achar um banheiro?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
 12. Quanta dificuldade você teve para praticar esportes ou se divertir como você gostaria de ter feito, por causa dos seus problemas intestinais, nas duas últimas semanas?
 1. Grande dificuldade, sendo impossível fazer estas atividades
 2. Grande dificuldade
 3. Moderada dificuldade
 4. Alguma dificuldade
 5. Pouca dificuldade
 6. Raramente alguma dificuldade
 7. Nenhuma dificuldade
 13. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por dores na barriga?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
 14. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite? (Pelo problema intestinal)
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
 15. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu deprimido e sem coragem?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
 16. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você evitou ir a lugares que não tivessem banheiros (privada) bem próximos?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca

17. De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve com a eliminação de grande quantidade de gases?
1. O principal problema
 2. Um grande problema
 3. Um importante problema
 4. Algum problema
 5. Pouco problema
 6. Raramente foi um problema
 7. Nenhum problema
18. De uma maneira geral, nas duas últimas semanas, quanto problema você teve para manter o seu peso como você gostaria que fosse?
1. O principal problema
 2. Um grande problema
 3. Um significativo problema
 4. Algum problema
 5. Pouco problema
 6. Raramente foi um problema
 7. Nenhum problema
19. Muitos pacientes com problemas intestinais, com frequência têm preocupações e ficam ansiosos com sua doença. Isto inclui preocupações com câncer, preocupações de nunca se sentir melhor novamente, preocupação em ter uma piora. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu preocupado ou ansioso?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
20. Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu inchaço na barriga?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
21. Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu tranquilo e relaxado?
1. Nunca
 2. Raramente
 3. Bem poucas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Muitas vezes
 6. Quase sempre
 7. Sempre
22. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você teve problemas de sangramento retal com suas evacuações?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
23. Quanto do tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vergonha por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
24. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por ter que ir ao banheiro evacuar e não conseguiu, apesar do esforço?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
25. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vontade de chorar?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
26. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por evacuar acidentalmente nas suas calças?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
27. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu raiva por causa do seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
28. Quanto diminuiu sua atividade sexual, nas duas últimas semanas, por causa do seu problema intestinal?
1. Absolutamente sem sexo
 2. Grande limitação
 3. Moderada limitação
 4. Alguma limitação
 5. Pouca limitação
 6. Raramente limitação
 7. Sem limitação alguma
29. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu enjoado?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes

5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
30. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu irritado?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
31. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu falta de compreensão por parte das outras pessoas?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
32. Quanto satisfeito, feliz ou agradecido você se sentiu com sua vida pessoal, nas duas últimas semanas?
1. Muito insatisfeito, infeliz a maioria do tempo
 2. Geralmente insatisfeito, infeliz
 3. Um pouco insatisfeito, infeliz
 4. Geralmente satisfeito, agradecido
 5. Satisfeito a maior parte do tempo, feliz
 6. Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz
 7. Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido

PONTUAÇÃO DO IBDQ

As questões que compõem cada domínio apresentam-se no questionário de maneira não ordenada, para que sejam evitados vieses nas respostas. Cada questão dentro de cada um dos domínios aferidos tem sete alternativas de respostas. Cada opção de resposta vale seu próprio número em pontos, sendo 1 pior qualidade de vida e 7 a melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio. A soma simples de todos os domínios resultará no escore total obtido pelo paciente. Abaixo são relacionadas os domínios e suas respectivas questões:

1. Questões do componente sintomas intestinais: 01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29 (Escore podem variar de 10 a 70 pontos).
2. Questões do componente sintomas sistêmicos: 02, 06, 10, 14, 18 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).
3. Questões do componente aspectos sociais: 04, 08, 12, 16, 28 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).
4. Questões do componente aspectos emocionais: 03, 07, 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32 (Escore podem variar de 12 a 84 pontos).

Escore total pode variar de 32 a 224 e a classificação final é: ≥ 200 pontos = Excelente qualidade de vida (QV), 151-199 = Boa QV, 101-150 = regular QV e ≤ 100 pontos = ruim QV.

Anexo D - Índice de Atividade Inflamatória da doença de Crohn (CDAI = “Crohn’s Disease Activity Index”

	Multiplicado por
1) Número de evacuações líquidas na última semana. Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	2
2) Dor abdominal (ausente = 0; leve = 1; moderada = 2; grave = 3). Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	5
3) Estado geral (ótimo = 0; bom = 1; regular = 2; mau = 3; péssimo 4). Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	7
4) N° de sintomas/sinais associados (alistar por categorias: a) Artralgia/Artrite; b) Irite/Uveíte; c) Eritema Nodoso/Pioderma gangrenoso/Aftas Orais; d) Fissura Anal, Fístula ou Abscesso; e) Outras Fístulas; f) Febre.	20 (valor máximo = 120)
5) Consumo de antidiarréico (não = 0; Sim = 1).	30
6) Massa abdominal (ausente = 0; duvidosa = 2; bem definida = 5).	10
7) “Déficit” de hematócrito: homens: 47-Ht; mulheres: 42-Ht (diminuir em vez de somar no caso do Ht do paciente ser > do que o padrão).	6
8) Peso*: porcentagem abaixo do esperado (diminuir em vez de somar se o peso do paciente for maior que o esperado).	1

*Peso esperado ou ideal = Altura (m)² x 25,5 = _____ Kg (homens),
 Altura (m)² x 22,5 = _____ Kg (mulheres)

Soma Total (CDAI): ≤150: remissão, 150 – 250: discreta, 250 – 350: moderada, >350: grave.

Anexo E - Escore de Mayo para Avaliação da Atividade da Retocolite Ulcerativa

Número de evacuações:	Pontos
0 – habitual do paciente	
1 – 1 a 2 vezes além do habitual	
2 – 3 a 4 vezes além do habitual	
3 – 5 ou + vezes além do habitual	
Presença de sangramento retal:	
0 – sem sangue visível	
1 – estrias nas fezes em menos de metade das evacuações	
2 – sangue vivo nas fezes na maioria das evacuações	
3 – evacuação apenas com sangue	
Achados endoscópicos:	
0 – normal ou doença inativa	
1 – leve: eritema, diminuição do padrão vascular, discreta friabilidade	
2 – moderada: eritema intenso, perda padrão vascular, friabilidade, erosões	
3 – grave: sangramento espontâneo, ulceração	
Avaliação global: desconforto abdominal, bem-estar, PPS, exame físico	
0 – normal	
1 – doença discreta	
2 – doença moderada	
3 – doença grave	
TOTAL de Pontos	

A pontuação varia de 0 a 12 pontos, com índices mais elevados sugerindo doença mais grave.

Cada paciente é considerado como seu próprio controle.

Remissão: 0 a 2 pontos; Atividade Discreta: 3 a 5 pontos; Atividade Moderada: 6 a 10 pontos; Atividade Grave: 11 e 12 pontos.

Apêndice C. Consulta de enfermagem ao indivíduo com DII validada

INSTRUMENTO PARA CONSULTA DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

Data do
atendimento: ____/____/____

Local de
atendimento: _____

I. IDENTIFICAÇÃO

Nome:	Sexo:
Data de nascimento: ____/____/____	Idade:
Número do prontuário:	
Naturalidade:	Cor da pele (autodeclaração):
Estado civil:	Religião:
Anos completos de estudo:	
Profissão:	Cidade/Estado (residência):
Telefone:	E-mail:

II. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CONDIÇÕES DE SAÚDE

Renda familiar em salários mínimos:	Número de filho(s):
Número de dependente(s) da renda:	
Condição de emprego: () não se aplica () desempregado () emprego formal () emprego informal () outra(s), especifique: _____	
Benefício: () não se aplica () aposentadoria () auxílio doença () outro(s), especifique: _____	
Plano de saúde: () não () sim, especifique qual: _____	
Condição de moradia: () casa alugada () casa própria número de banheiro: ____ número de cômodo: ____	
() acesso à internet, especifique se é pelo celular e/ou residencial: _____	
() acesso a televisão e rádio () acesso a transporte particular	
() acesso a transporte público () serviço de coleta de resíduos	
() serviço de energia elétrica () serviço de tratamento de água e esgoto	
() outra(s), especifique: _____	

III. PERFIL DE SAÚDE-DOENÇA

Diagnóstico médico atual: () Doença de Crohn (DC)	() Retocolite Ulcerativa
Data do diagnóstico: ____/____/____	
Ano de início dos sintomas gastrointestinais: _____	
Especifique a classificação da DC de acordo com a Classificação de Montreal ⁽¹⁾ (Anexo I) ou da RCU de acordo com a extensão anatômica do processo inflamatório ⁽²⁾ (Anexo II): _____	
Antecedentes pessoais:	
Antecedentes familiares:	

Alergia(s):

Vacinas		Doses e data das aplicações
Não vivas - inativas	Difteria e tétano adulto – dT	
	Hepatite B	
	Hepatite A	
	Influenza	
	Papilomavírus humano 6, 11, 16 e 18	
	Pneumocócica 23 polivalente (polissacarídica) –	
Vivas - atenuadas	BCG	
	Febre amarela	
	Influenza inalada (spray nasal)	
	Poliomielite oral (Sabin)	
	Sarampo, caxumba, rubéola – Tríplice viral	
	Varicela (VZ)	
	Outra(s), especifique: _____	

Uso de álcool: () não se aplica () não () sim, especifique o tipo de bebida, há quanto tempo, frequência e quantidade: _____

Uso de tabaco: () não se aplica () não () sim, especifique o tipo de fumo, há quanto tempo, frequência e quantidade: _____

Uso de substância ilícita: () não se aplica () não () sim, especifique o tipo de substância, há quanto tempo, frequência e quantidade: _____

Menstruação: () não se aplica D.U.M.: ____/____/_____
Especifique regularidade, dismenorreia (cólica menstrual) e fluxo menstrual: _____

Faz uso de método contraceptivo? () não se aplica () não () sim, especifique _____

Menopausa: () não se aplica () não () sim, especifique há quanto tempo _____

Medicações em uso (especifique o nome, frequência e tempo de uso):

Queixas atuais (atentar-se para o relato de infecções prévias):

Exames	Data	Resultado
Amilase	___/___/___	
Hemograma completo (Hb, Ht, VCM, HCM, leucócitos, plaquetas)	___/___/___	
Lipase	___/___/___	
PCR	___/___/___	
Proteínas totais	___/___/___	
TGO	___/___/___	
TGP	___/___/___	
VHS	___/___/___	
Ferro sérico	___/___/___	
Ferritina	___/___/___	
Saturação das transferrina	___/___/___	
Papanicolau	___/___/___	
Calprotectina	___/___/___	
Colonoscopia	___/___/___	
Outro(s), especifique _____	___/___/___	

Autonomia para autoaplicação da medicação subcutânea para o tratamento da DII:

() não se aplica () não, especifique quem aplica _____

() sim, especifique os locais de aplicação _____

Avaliação da fadiga através do questionário *Inflammatory Bowel Disease-Fatigue* (IBD-F Brazil)⁽³⁾ (Anexo III)

Resultado: _____

Adesão ao regime terapêutico (percepção do enfermeiro): () insatisfatória () satisfatória

IV. CUIDADOS PESSOAIS

Banho: () diário () esporádico

Execução da higiene oral: () após cada refeição () diária () esporádica

Uso de protetor solar: () não () sim, especifique a frequência _____

V. NECESSIDADES PSICOBIOLÓGICAS

Diversão/lazer: () isolamento social () lazer com amigos e família, especifique a periodicidade _____

Atividade física: () não () sim, especifique o tipo, há quanto tempo e frequência _____

Relação sexual ativa: () não se aplica () não () sim

Caso a resposta tenha sido não, acredita ser por conta da doença? () não () sim

Dispareunia (dor antes, durante ou após a relação sexual): () não se aplica () não () sim

Sono: () prejudicado () preservado

Dieta e nutrição (especifique a via de alimentação, os tipos de alimentos, frequência e quantidade): _____

Avaliação da qualidade de vida através do questionário *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ)⁽⁴⁾ (Anexo IV).
Resultado:_____

Avaliação da ansiedade e depressão através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HAD⁽⁵⁾ (Anexo V)
() ansiedade () depressão

VI. EXAME FÍSICO

Parâmetros antropométricos:

Altura_____m Peso_____kg

Índice de Massa Corpórea (IMC)_____

Sinais vitais:

Frequência cardíaca_____bpm Frequência respiratória_____ipm

Pressão arterial_____mmHg Temperatura corporal_____°C

Coloração: () anictérico () corado () outro(s), especifique_____

Hidratação: () hidratado () outro(s), especifique_____

Neurológico: () alerta () consciente () contactuante () orientado () outro(s), especifique_____

Pele: () ausência de alterações () alterações, especifique o tipo, localização e há quanto tempo_____

Cabeça: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Olhos/visão: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Ouvidos/audição: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Nariz: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Boca e garganta: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Pescoço: () ausência de alterações (linfonodos, tireoide, carótida e jugular) () alterações, especifique_____

Tórax: () ausência de alterações () alterações, especifique_____

Pulso/ritmo cardíaco: () arritmia () rítmico () filiforme () cheio () outro(s), especifique_____

Inspeção abdominal: () distendido () escavado () flácido () globoso () plano () outro(s), especifique_____

- Ausculta abdominal/ruído hidroaéreo: () ausente () presente () outro(s), especifique_____

- Percussão abdominal: () maciço () timpânico () outro(s), especifique_____

- Palpação abdominal: () normotenso () tenso () doloroso, especifique o local_____ () indolor

Massa palpável: () não () sim, especifique o local_____

Fístula: () não () sim, especifique o local, quantidade, características do efluente, tamanho da abertura, formato, nível da abertura e condições da pele ao redor da fístula_____

Ferida cirúrgica: () não () sim, especifique as características e local _____

Estoma: () não, então vá para o item Doença perianal

() sim, especifique o tipo de cirurgia, data da cirurgia, se foi eletiva ou de urgência e se foi realizado demarcação prévia _____

-- Tipo do estoma: () colostomia () ileostomia () outro(s), especifique _____

-- Condição do estoma: () permanente () temporário () não informado

-- Localização: () QID () QIE () QSD () QSE () outra(s), especifique _____

-- Exteriorização: () alça () bocas separadas () justapostas () terminal

-- Haste de sustentação: () não () sim

-- Formato: () circular () ovalada

Diâmetro: _____ mm Altura da estomia: _____ mm

-- Borda: () irregular () regular

-- Coloração: () rósea () avermelhado () outra(s), especifique _____

-- Umidade: () não () sim

-- Flato (gases): () não () sim

-- Consistência do efluente:

() líquido, especifique a quantidade: _____

() pastoso, especifique a quantidade: _____

() sólido, especifique a quantidade: _____

() outras, especifique _____

-- Presença de sangue no efluente: () não () sim, especifique a quantidade _____

-- Equipamento coletor:

Sistema: () 1 peça () 2 peças Periodicidade da troca: _____ dias

Tipo de bolsa: () drenável () fechada

-- Complicações: () afundamento/retração () complicação da pele periestomal
() descolamento mucocutâneo () edema () estenose () evisceração periestomia
() fístula periestomia () hérnia paraestomia () irregularidade cutânea () isquemia
() necrose () prolapso () sangramento ou hemorragia
() outra(s), especifique _____

Doença perianal: () não () sim

Se sim, especifique o tipo, quantidade, localização e drenagem _____

() abscesso () fissura () fístula () hemorroida () plicoma () seton

Manifestações extraintestinais: () não

() oftalmológicas, especifique _____

() dermatológicas, especifique _____

() hepatopancreatobiliares, especifique _____

() reumatológicas, especifique _____

() outra(s), especifique _____

Extremidades:

- MMSS: () ausência de alterações () alterações, especifique _____

- MMII: () ausência de alterações () alterações, especifique _____

Hábito intestinal: Especifique tipo das fezes de acordo com a Escala de Bristol de Consistência de Fezes⁽⁶⁾ (Anexo VI), frequência das evacuações, presença de sangue e/ou muco e dor abdominal _____

Urgência evacuatória: () não () sim

Incontinência intestinal: () não () sim

Tenesmo (espasmo doloroso do esfíncter anal ou vesical com desejo urgente de defecar ou urinar, e com eliminação de quantidade mínima de fezes ou urina):

() não () sim

Avaliação do índice de atividade da DC de acordo com o Crohn's Disease Activity Index (CDAI)⁽⁷⁾ (Anexo VII) ou Escore de mayo para RCU⁽⁸⁾ (Anexo VIII). Escore: _____

Hábito urinário: Especifique coloração, odor e presença de disúria _____

Referências:

- 1 Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, Arnott ID, Bernstein CN, Brant SR, et al. Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. Can J Gastroenterol. 2005 Sep;19 Suppl A:5A-36A.
- 2 Schroeder KW, Tremaine WJ, Ilstrup DM. Coated oral 5-aminosalicylic acid therapy for mildly to moderately active ulcerative colitis. A randomized study. N Engl J Med. 1987 Dec 24;317(26):1625-9.
- 3 Lage AC, Oliveira CC, Batalha AADB, Araújo AF, Czuber-Dochan W, Chebli JMF, et al. The Inflammatory Bowel Disease-Fatigue Patient self-assessment scale: translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the Brazilian version (IBD-F Brazil). Arq. Gastroenterol. 2020 Feb; 57(1): 50-63.
- 4 Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda C, Ferraz MB, et al. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (IBDQ). Arq Gastroenterol. 2004;41(2):137-43.
- 5 Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. Rev. Saúde Pública, v.29, n.5, p.355-365, 1995.
- 6 Martinez AP, Azevedo GR. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012 Jun; 20(3): 583-589.
- 7 Best WR, Beckett JM, Singleton JW, Kern F Jr. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. Gastroenterology. 1976 Mar;70(3):439-44.
- 8 Meyer ALM. Quality of life I the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. Clinics. 2009;64(9):887-83.

ANEXOS

Anexo I - Classificação de Montreal para Doença de Crohn

1. Idade do diagnóstico:

() A1 ≤ 16 anos

() A2 entre 17 e 40 anos

() A3 > 40 anos

2. Localização:

L1 - Ileal

L2 - Colônica

L3 - Ileocólica

L4 - Doença TGI superior isolada (modificador que pode ser adicionado a L1-L3 quando houver, concomitantemente, doença envolvendo o TGI superior)

3. Comportamento:

B1 – Não estenosante, não penetrante

B2 – Estenosante

B3 – Penetrante

P – Modificador de doença perianal (é acrescentado a B1-B3 quando houver doença perianal concomitante)

Anexo II - Classificação da Retocolite Ulcerativa (RCUI) quanto à extensão anatômica do processo inflamatório

Colite distal	Inflamação da mucosa até 30 cm da linha denteada
Hemicolite esquerda	Inflamação da mucosa até a flexura esplênica (eventualmente, até o cólon transverso distal)
Pancolite	Inflamação da mucosa estendendo-se além do cólon transverso proximal

Anexo III - Inflammatory Bowel Disease-Fatigue Patient Self-Assessment Scale (IBD-F): IBD-F Brasil - Versão em Português

SEÇÃO I - Escala de avaliação da fadiga

Esta seção do questionário identificará o que é fadiga, sua gravidade, frequência e duração. Às vezes, pessoas portadoras de doença inflamatória intestinal se sentem fatigadas. O termo "fadiga" é usado em todo o questionário. A fadiga foi definida como uma sensação de cansaço contínuo, com períodos de repentina e intensa falta de energia ou sensação de exaustão que não é aliviada após o repouso ou o sono.

Por favor, assinale apenas UM número para cada pergunta		Avalie de 0 a 4, em que 0= sem fadiga e fadiga intensa= 4				
1	Qual é o seu nível de fadiga AGORA?	0	1	2	3	4
2	Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4
3	Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4
4	Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4
5	Durante o tempo em que estava acordado, com que frequência você se sentiu fatigado nas últimas duas semanas?	0 Nenhuma das vezes	1 Algumas vezes	2 Muitas vezes	3 A maior parte do tempo	4 O tempo todo

SEÇÃO II – Escala de impacto da fadiga nas atividades diárias na DII

Esta seção avalia o impacto da fadiga percebido em suas atividades diárias nas últimas duas semanas. Por favor, responda a todas as perguntas. As possíveis respostas às perguntas são: Nenhuma das vezes - 0; Algumas vezes - 1; Muitas vezes - 2; A maior parte do tempo - 3; O tempo todo - 4; Se uma atividade específica não se aplicar a você, selecione Não se Aplica (N/A). Por exemplo, se você não dirigir, selecione N/A.

Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta		Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
1	Precisei cochilar durante o dia por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
2	A fadiga me impediu de comparecer a eventos sociais	0	1	2	3	4	

3	Não fui capaz de ir ao trabalho ou à faculdade por causa da fadiga	0	1	2	3	4	N/A
4	Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
5	Tive problemas de concentração por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
6	Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
7	Não consegui tomar banho e me vestir por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
8	Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
9	Não consegui dirigir o tanto que precisava por causa da fadiga	0	1	2	3	4	N/A
10	Não fui capaz de fazer tantos exercícios físicos como eu gostaria por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta		Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
11	Tive dificuldade em continuar com minhas atividades de lazer por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
12	Meu relacionamento afetivo com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
13	Meu relacionamento sexual com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
14	Meu relacionamento com meus filhos foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
15	Fiquei de mau humor por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
16	Senti-me isolado por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
17	Minha memória foi afetada por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
18	Cometi erros por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
19	A fadiga me deixou irritado	0	1	2	3	4	
20	A fadiga me deixou frustrado	0	1	2	3	4	
21	Ao me expressar, troco as palavras por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
22	A fadiga me impediu de aproveitar a vida	0	1	2	3	4	

23	A fadiga me impediu de ter uma vida plena	0	1	2	3	4	
24	Minha autoestima foi afetada pela fadiga	0	1	2	3	4	
25	A fadiga afetou minha confiança	0	1	2	3	4	
Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta		Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
26	A fadiga me fez sentir infeliz	0	1	2	3	4	
27	Tive dificuldade para dormir à noite por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
28	A fadiga afetou minha capacidade de fazer todas as atividades domésticas normais	0	1	2	3	4	
29	Precisei pedir ajuda aos outros por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
30	A minha qualidade de vida foi afetada pela fadiga	0	1	2	3	4	

SEÇÃO III – Perguntas adicionais sobre sua fadiga

1. Na sua opinião, qual é a principal causa da sua fadiga, além da DII? _____
2. Na sua opinião, quais são as outras causas da sua fadiga? _____
3. Você já encontrou algo que ajude a melhorar a sua fadiga? _____
4. Há quanto tempo você sente fadiga? _____ anos _____ meses
5. Durante esse tempo, a sua fadiga tem sido: () Constante () Não constante

PONTUAÇÃO IBD-F Brasil - Para realizar a pontuação total do instrumento basta somar a pontuação marcada pelo paciente em cada questão. Na primeira seção a pontuação pode variar de 0 – 20 para a gravidade da fadiga.

0	Você não tem fadiga
1-10	Você tem fadiga leve a moderada e sugerimos que procure orientação médica
11-20	Você tem fadiga severa e sugerimos que procure orientação médica

Já na segunda seção a pontuação é feita de forma diferente, visto que algumas questões possuem a opção Não se Aplica (N/A). Desta forma, se não for calculado da forma correta a pontuação se mostraria inferior e não demonstrar a realidade do paciente. Quando a opção N/A é marcada em alguma questão do questionário a pontuação deve ser calculada pela seguinte fórmula: Pontuação ajustada = pontuação real / (120 - número N/As × 4) × 120. O escore máximo para a segunda seção é 120 e oferece uma estimativa do impacto global da fadiga nas últimas 2 semanas.

0	A fadiga não afeta suas atividades diárias
1-60	A fadiga afeta moderadamente suas atividades diárias e sugerimos que você procure orientação médica

61-120	A fadiga afeta severamente suas atividades diárias e sugerimos que você procure orientação médica
--------	---

Anexo IV - Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) - Versão em Português

1. Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:
 1. Mais frequente do que nunca
 2. Extremamente frequente
 3. Muito frequente
 4. Moderado aumento na frequência
 5. Pouco aumento
 6. Pequeno aumento
 7. Normal, sem aumento na frequência das evacuações
2. Com que frequência se sentiu cansado, fatigado e exausto nas últimas duas semanas?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
3. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
4. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você não foi capaz de ir à escola ou ao seu trabalho, por causa do seu problema intestinal?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
5. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve diarreia?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
6. Quanta disposição física você sentiu que tinha nas últimas duas semanas?
 1. Absolutamente sem energia
 2. Muito pouca energia
 3. Pouca energia
 4. Alguma energia
 5. Uma moderada quantidade de energia
 6. Bastante energia
 7. Cheio de energia
7. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu preocupado com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do seu problema intestinal?
 1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca

8. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve que atrasar ou cancelar um compromisso social por causa de seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
9. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve cólicas na barriga?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
10. Com que frequência, nas últimas duas semanas, você sentiu mal estar?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
11. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas por medo de não achar um banheiro?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
12. Quanta dificuldade você teve para praticar esportes ou se divertir como você gostaria de ter feito, por causa dos seus problemas intestinais, nas duas últimas semanas?
1. Grande dificuldade, sendo impossível fazer estas atividades
 2. Grande dificuldade
 3. Moderada dificuldade
 4. Alguma dificuldade
 5. Pouca dificuldade
 6. Raramente alguma dificuldade
 7. Nenhuma dificuldade
13. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por dores na barriga?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
14. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite? (Pelo problema intestinal)
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
15. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu deprimido e sem coragem?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente

7. Nunca
16. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você evitou ir a lugares que não tivessem banheiros (privada) bem próximos?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
17. De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve com a eliminação de grande quantidade de gases?
1. O principal problema
 2. Um grande problema
 3. Um importante problema
 4. Algum problema
 5. Pouco problema
 6. Raramente foi um problema
 7. Nenhum problema
18. De uma maneira geral, nas duas últimas semanas, quanto problema você teve para manter o seu peso como você gostaria que fosse?
1. O principal problema
 2. Um grande problema
 3. Um significativo problema
 4. Algum problema
 5. Pouco problema
 6. Raramente foi um problema
 7. Nenhum problema
19. Muitos pacientes com problemas intestinais, com frequência têm preocupações e ficam ansiosos com sua doença. Isto inclui preocupações com câncer, preocupações de nunca se sentir melhor novamente, preocupação em ter uma piora. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu preocupado ou ansioso?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
20. Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu inchaço na barriga?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
21. Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu tranquilo e relaxado?
1. Nunca
 2. Raramente
 3. Bem poucas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Muitas vezes
 6. Quase sempre
 7. Sempre
22. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você teve problemas de sangramento retal com suas evacuações?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
23. Quanto do tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vergonha por causa do seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre

3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
24. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por ter que ir ao banheiro evacuar e não conseguiu, apesar do esforço?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
25. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vontade de chorar?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
26. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por evacuar acidentalmente nas suas calças?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
27. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu raiva por causa do seu problema intestinal?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
28. Quanto diminuiu sua atividade sexual, nas duas últimas semanas, por causa do seu problema intestinal?
1. Absolutamente sem sexo
 2. Grande limitação
 3. Moderada limitação
 4. Alguma limitação
 5. Pouca limitação
 6. Raramente limitação
 7. Sem limitação alguma
29. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu enjoado?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
30. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu irritado?
1. Sempre
 2. Quase sempre
 3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
31. Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu falta de compreensão por parte das outras pessoas?
1. Sempre
 2. Quase sempre

3. Muitas vezes
 4. Poucas vezes
 5. Bem poucas vezes
 6. Raramente
 7. Nunca
-
32. Quanto satisfeito, feliz ou agradecido você se sentiu com sua vida pessoal, nas duas últimas semanas?
 1. Muito insatisfeito, infeliz a maioria do tempo
 2. Geralmente insatisfeito, infeliz
 3. Um pouco insatisfeito, infeliz
 4. Geralmente satisfeito, agradecido
 5. Satisfeito a maior parte do tempo, feliz
 6. Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz
 7. Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido

PONTUAÇÃO DO IBDQ

As questões que compõem cada domínio apresentam-se no questionário de maneira não ordenada, para que sejam evitados vieses nas respostas. Cada questão dentro de cada um dos domínios aferidos tem sete alternativas de respostas. Cada opção de resposta vale seu próprio número em pontos, sendo 1 pior qualidade de vida e 7 a melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio. A soma simples de todos os domínios resultará no escore total obtido pelo paciente. Abaixo são relacionadas os domínios e suas respectivas questões:

1. Questões do componente sintomas intestinais: 01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29 (Escore podem variar de 10 a 70 pontos).
2. Questões do componente sintomas sistêmicos: 02, 06, 10, 14, 18 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).
3. Questões do componente aspectos sociais: 04, 08, 12, 16, 28 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).
4. Questões do componente aspectos emocionais: 03, 07, 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32 (Escore podem variar de 12 a 84 pontos).

Escore total pode variar de 32 a 224 e a classificação final é: ≥ 200 pontos = Excelente qualidade de vida (QV), 151-199 = Boa QV, 101-150 = regular QV e ≤ 100 pontos = ruim QV.

Anexo V – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

0 () Sim, quase sempre

1 () Muitas vezes

2 () Poucas vezes

3 () Nunca

D8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

3 () Quase sempre

2 () Muitas vezes

1 () De vez em quando

0 () Nunca

A9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

0 () Nunca

1 () De vez em quando

2 () Muitas vezes

3 () Quase sempre

D10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

3 () Completamente

2 () Não estou mais me cuidando como deveria

1 () Talvez não tanto quanto antes

0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

3 () Sim, demais

2 () Bastante

1 () Um pouco

0 () Não me sinto assim

D12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

0 () Do mesmo jeito que antes

1 () Um pouco menos do que antes

2 () Bem menos do que antes

3 () Quase nunca

A13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

3 () A quase todo momento

2 () Várias vezes

1 () De vez em quando

0 () Não sinto isso

D14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

0 () Quase sempre

1 () Várias vezes

2 () Poucas vezes

3 () Quase nunca

Ao enfermeiro: **PONTUAÇÃO DA HADS:** a pontuação global para cada subescala vai de 0 a 21. Os pontos de corte tanto para ansiedade como para depressão são a pontuação igual ou maior que oito.

Anexo VI – Escala de Bristol de Consistência de Fezes

Escala de Bristol de Consistência de Fezes



Anexo VII - Índice de Atividade Inflamatória da doença de Crohn (CDAI = "Crohn's Disease Activity Index")

	Multiplicado por
9) Número de evacuações líquidas na última semana. Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	2
10) Dor abdominal (ausente = 0; leve = 1; moderada = 2; grave = 3). Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	5
11) Estado geral (ótimo = 0; bom = 1; regular = 2; mau = 3; péssimo = 4). Considerar a soma total dos dados individuais da última semana.	7
12) N° de sintomas/sinais associados (alistar por categorias: a) Artralgia/Artrite; b) Irite/Uveíte; c) Eritema Nodoso/Pioderma gangrenoso/Aftas Orais; d) Fissura Anal, Fístula ou Abscesso; e) Outras Fístulas; f) Febre.	20 (valor máximo = 120)
13) Consumo de antidiarréico (não = 0; Sim = 1).	30
14) Massa abdominal (ausente = 0; duvidosa = 2; bem definida = 5).	10
15) "Déficit" de hematócrito: homens: 47-Ht; mulheres: 42-Ht (diminuir em vez de somar no caso do Ht do paciente ser > do que o padrão).	6
16) Peso*: porcentagem abaixo do esperado (diminuir em vez de somar se o peso do paciente for maior que o esperado).	1

*Peso esperado ou ideal = $\text{Altura (m)}^2 \times 25,5 = \text{_____ Kg (homens)}$,

$\text{Altura (m)}^2 \times 22,5 = \text{_____ Kg (mulheres)}$

Soma Total (CDAI): ≤150: remissão, 150 – 250: discreta, 250 – 350: moderada, >350: grave.

Anexo VIII - Escore de Mayo para Avaliação da Atividade da Retocolite Ulcerativa

Número de evacuações: 0 – habitual do paciente 1 – 1 a 2 vezes além do habitual 2 – 3 a 4 vezes além do habitual 3 – 5 ou + vezes além do habitual	Pontos
Presença de sangramento retal: 0 – sem sangue visível 1 – estrias nas fezes em menos de metade das evacuações 2 – sangue vivo nas fezes na maioria das evacuações 3 – evacuação apenas com sangue	
Achados endoscópicos: 0 – normal ou doença inativa 1 – leve: eritema, diminuição do padrão vascular, discreta friabilidade 2 – moderada: eritema intenso, perda padrão vascular, friabilidade, erosões 3 – grave: sangramento espontâneo, ulceração	
Avaliação global: desconforto abdominal, bem-estar, PPS, exame físico 0 – normal 1 – doença discreta 2 – doença moderada 3 – doença grave	
TOTAL de Pontos	

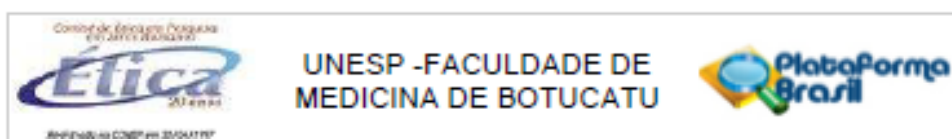
A pontuação varia de 0 a 12 pontos, com índices mais elevados sugerindo doença mais grave.

Cada paciente é considerado como seu próprio controle.

Remissão: 0 a 2 pontos; Atividade Discreta: 3 a 5 pontos; Atividade Moderada: 6 a 10 pontos; Atividade Grave: 11 e 12 pontos.

9. Anexos

Anexo A. Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estruturação e validação da consulta de enfermagem para pacientes com Doença Inflamatória Intestinal

Pesquisador: Jaqueline Ribeiro de Barros

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 90062618.2.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Clínica Médica

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.698.261

Apresentação do Projeto:

Doença Inflamatória Intestinal (DII) é um termo amplo, usado para caracterizar a Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, ambas caracterizadas pela inflamação crônica intestinal. Devido à complexidade da DII, a abordagem requer atendimento multidisciplinar e do enfermeiro. Será desenvolvido um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa para construir um instrumento de consulta de enfermagem. Serão convidados para participar do estudo, enfermeiros assistenciais, supervisores e/ou docentes que trabalham em instituições públicas e privadas de assistência à saúde. Procedimentos: Na primeira fase será elaborada a CE. Na segunda fase, será realizada a validação de conteúdo, por meio da avaliação do protocolo por enfermeiros experts e por último, a terceira fase, será a elaboração do Manual de Condutas de Enfermagem em DII. Será realizada uma análise descritiva para a caracterização da população. Para as associações entre variáveis categóricas deverão ser utilizados os Teste do Qui-Quadrado e Teste Exato de Fisher, quando adequado. Para variáveis contínuas deverão ser utilizados o Teste de Mann-Whitney e Teste de Kruskal Wallis. Será adotado um nível de significância estatístico padrão de $p < 0,05$. Resultados esperados: Pretende-se com este trabalho nortear a assistência de enfermagem em DII através da validação da CE e fornecer ferramenta para uso ambulatorial, buscando a integralidade dos cuidados de enfermagem, que desempenha papel importante dentro da equipe, atua diretamente na promoção, prevenção,

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-070
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 E-mail: cep@fmb.unesp.br

Continuação do Parecer 2.096.2011

recuperação e reabilitação da saúde. Desta maneira o que se pretende é nortear a assistência de enfermagem durante o processo saúde-doença em DII.

Objetivo da Pesquisa:

Construir um instrumento de consulta de enfermagem (CE) e validar o conteúdo para pacientes com DII em nível secundário de atenção à saúde –ambulatorial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não haverá risco, a não ser o tempo para responder o instrumento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

pesquisa interessante e importante para a assistência de enfermagem aos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram anexados. O TECLE está bem elaborado com linguagem adequada.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa apresentado encontra-se APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado em reunião ordinária do Comitê de Ética em Pesquisa da FMB/UNESP, realizada em 04 de Junho de 2018, o projeto encontra-se APROVADO, sem necessidade de envio à CONEP.

No entanto, Informamos que ao final da execução da pesquisa, seja enviado o "Relatório Final de Atividades", na forma de "Notificação", via sistema Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB - INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO 1122283.pdf	26/04/2018 16:13:04		Aceito
Declaração de Instituição e	TermoDeAnuenciaInstitucional.pdf	26/04/2018 16:12:22	Jaqueline Ribeiro de Barros	Aceito

Endereço: Chácara Butignoli, s/n	
Bairro: Rubião Junior	CEP: 18.618-070
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br

Página 02 de 03

Continuação do Parecer: 2.090.201

Infraestrutura	TermoDeAnuenciainstitucional.pdf	25/04/2018 16:12:22	Jaqueline Ribeiro de Barros	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCENovo.pdf	25/04/2018 16:10:57	Jaqueline Ribeiro de Barros	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutorado.pdf	25/04/2018 16:10:30	Jaqueline Ribeiro de Barros	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	25/04/2018 16:08:20	Jaqueline Ribeiro de Barros	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 07 de Junho de 2018

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1800 CEP: 18.615-070
E-mail: cep@fmb.unesp.br

Página 03 de 03

Anexo B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) RESOLUÇÃO 466/2012

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado **“Sistematização da assistência de enfermagem e validação de protocolo assistencial para pacientes com Doença Inflamatória Intestinal”**, que será desenvolvido por mim Jaqueline Ribeiro de Barros, enfermeira mestre em Fisiopatologia em Clínica Médica, com orientação do profissional médico e Professor (a) Dra Ligia Yukie Sasaki da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP.

Estou estudando a assistência de enfermagem em Doença Inflamatória Intestinal. Para que eu possa ter resultados, preciso que o(a) Senhor (a) responda um questionário sociodemográfico e profissional que levará uns 13 minutos de duração; avalie a Sistematização da Assistência de Enfermagem e protocolo assistencial posteriormente e por último responda um questionário para validação de conteúdo que levará uns 5 minutos de duração.

Os benefícios serão para futuros pacientes, após os pesquisadores terem o conhecimento dos resultados da pesquisa. Não há benefícios neste momento.

Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito:

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Nome: Jaqueline Ribeiro de Barros

Endereço: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Telefone: (14) 3880-1171

Email: jackbnurse@gmail.com

Participante da Pesquisa

Nome: Profª Dra Ligia Yukie Sasaki

Endereço: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Telefone: (14) 3880-1171

Email: ligiasasaki@gmail.com