



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

**Giédre Soares Prates Herrerias**

**A importância da equipe multidisciplinar na  
visão do paciente portador de  
Doença Inflamatória Intestinal**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina  
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,  
Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre(a) em  
Fisiopatologia em Clínica Médica.

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Lígia Yukie Sasaki**

**Botucatu  
2021**

*Giédre Soares Prates Herrerias*

**A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR  
NA VISÃO DO PACIENTE PORTADOR DE  
DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina,  
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,  
Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de  
Mestre(a) em Fisiopatologia de Clínica Médica.

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Lígia Yukie Sasaki**

Botucatu  
2021

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

Herrerias, Giédre Soares Prates.

A importância da equipe multidisciplinar na visão do  
paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal /  
Giédre Soares Prateserrerias. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista  
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de  
Botucatu

Orientador: Ligia Yukie Sassaki

Capes: 40101002

1. Intestinos - Doenças. 2. Doenças inflamatórias  
intestinais. 3. Proctocolite. 4. Crohn, Doença de.

Palavras-chave: Doença Inflamatória Intestinal; Doença de  
Crohn; Equipe multidisciplinar; Retocolite Ulcerativa.

**Epígrafe**

Não fui eu que ordenei a você?

Seja forte e corajoso!

Não se apavore nem desanime,

pois o Senhor, o seu Deus,

estará com você por onde

você andar".

Josué 1:9

**Dedicatória**

*Dedico este trabalho a minha mãe, MARIA DE  
LOURDES, meu porto seguro.*

## **Agradecimentos**

*À DEUS, que me capacita todos os dias, renovando as minhas forças, e me dando uma nova manhã sempre;*

*À minha MÃE, que sozinha me proporcionou tudo o que tenho até hoje, à senhora minha dedicatória e agradecimento, por se doar, me amar e dedicar o seu melhor a mim;*

*Ao meu esposo TIAGO, meu ajudador, meu amigo, meu maior incentivador, agradeço a Deus todos os dias por ter você em minha vida;*

*À minha orientadora Dr<sup>a</sup> LIGIA. Eu pedi a Deus uma oportunidade, um trabalho onde eu pudesse realizar e fazer a diferença, um orientador que realmente me orientasse e caminhasse comigo e Deus me deu a DII e você! A senhora é uma inspiração, um exemplo e serei grata eternamente pelas oportunidades da nossa caminhada, e pode ter certeza, teremos muitos K.M para percorrer ainda;*

*Aos COLEGAS DO AMBULATÓRIO DE DII E CIDMAC, pessoas excepcionais, que me ensinam a cada dia;*

*Aos AMIGOS DA VIDA, do HCFMB, PPG, Diálise, amigos antigos e novos, que só somam em minha vida;*

*Aos meus avós, JOSÉ e MARCELINA que sempre me disseram: Estuda! E assim estou fazendo, e a todos meus TIOS, TIAS, PRIMOS, PRIMAS, SOGRA, SOGRO, CUNHADO, CUNHADA, SOBRINHO, que torcem por mim;*

*Aos PACIENTES ATENDIDOS por mim, que mesmo em sua dor, sempre me ensinam a ser melhor a cada dia, vocês são inspiradores;*

*E a VOCÊ que está lendo, se chegou até aqui, você faz parte da minha caminhada!*

**Gratidão!**

## Sumário

|                                             |    |
|---------------------------------------------|----|
| Resumo .....                                | 1  |
| Abstract .....                              | 4  |
| 1. Introdução .....                         | 7  |
| 2. Justificativa .....                      | 14 |
| 3. Hipótese .....                           | 16 |
| 4. Objetivos .....                          | 18 |
| 5. Aspectos Éticos .....                    | 20 |
| 6. Pacientes e Métodos .....                | 22 |
| 7. Resultados .....                         | 28 |
| 8. Discussão .....                          | 52 |
| 9. Conclusões .....                         | 60 |
| 10. Relevância para a prática clínica ..... | 62 |
| 11. Referências .....                       | 64 |
| 12. Anexos .....                            | 71 |

# Lista de Tabelas

|                   |                                                                                                                                        |    |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 1.</b>  | Análise comparativa das variáveis sociodemográficas e clínicas dos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.....                   | 30 |
| <b>Tabela 2.</b>  | Classificação de Montreal e atividade clínica dos pacientes com doença de Crohn.....                                                   | 31 |
| <b>Tabela 3.</b>  | Extensão e atividade da doença dos pacientes com Retocolite Ulcerativa.....                                                            | 32 |
| <b>Tabela 4.</b>  | Tempo de doença, hospitalização e cirurgia prévia nos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.....                                | 33 |
| <b>Tabela 5.</b>  | Medicamentos utilizados pelos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.....                                                        | 34 |
| <b>Tabela 6.</b>  | Taxa de atendimento multidisciplinar no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....                                             | 34 |
| <b>Tabela 7.</b>  | Consultas multidisciplinares realizadas no ano de 2020 nos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.....                           | 35 |
| <b>Tabela 8.</b>  | Grau de importância atribuído aos profissionais atuantes no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal, na visão dos pacientes..... | 37 |
| <b>Tabela 9.</b>  | Atividades multidisciplinares e suas atribuições profissionais na visão do paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal.....    | 38 |
| <b>Tabela 10.</b> | Qualidade de vida na população com Doença Inflamatória Intestinal.....                                                                 | 41 |
| <b>Tabela 11.</b> | Adesão ao tratamento na população com Doença Inflamatória Intestinal.....                                                              | 41 |
| <b>Tabela 12.</b> | Conhecimento sobre a doença pelos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.....                                                    | 42 |
| <b>Tabela 13.</b> | Correlação de Pearson entre as variáveis contínuas: Idade, CDAI, Tempo de Diagnóstico, IBDQ e Morisky.....                             | 43 |
| <b>Tabela 14.</b> | Variáveis Sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo Enfermeiro no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....              | 45 |
| <b>Tabela 15.</b> | Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por enfermeiro no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....                        | 46 |
| <b>Tabela 16.</b> | Variáveis Sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo nutricionista no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....           | 47 |
| <b>Tabela 17.</b> | Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por nutricionista no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....                     | 49 |
| <b>Tabela 18.</b> | Variáveis sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo psicólogo no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....               | 50 |
| <b>Tabela 19.</b> | Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por psicólogo no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.....                         | 51 |

## Lista de Gráficos

|                                                                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Gráfico 1.</b> Profissionais classificados como “muito importantes ou importantes” no acompanhamento de acordo com a opinião dos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal..... | 36 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

## **Lista de Abreviaturas e Siglas**

**ABCD** – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

**CCKNOW** - Escore de Crohn e Colite Knowledge

**CDAI** - *Crohn's Disease Activity Index*

**DC**- Doença de Crohn

**DII** – Doença Inflamatória Intestinal

**DM** – Diabetes Mellitus

**ECCO** – Organização Europeia de Crohn e Colite

**GEDIIB** – Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil

**HAS** – Hipertensão Arterial

**IBDQ** - *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*

**QV** – Qualidade de Vida

**RCU** – Retocolite Ulcerativa

**Resumo**

**Introdução:** Doença inflamatória intestinal (DII) caracteriza-se por inflamação crônica do intestino, e suas formas mais comuns são a Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU) que necessitam de cuidado contínuo. O contato constante com a equipe multiprofissional e a qualidade do atendimento interferem na adesão ao tratamento e na qualidade de vida (QV) dos pacientes, e consequentemente, na eficácia do tratamento. Consensos internacionais recomendam que os centros de referência em DII devem ser compostos por equipe multidisciplinar, com a presença de gastroenterologista clínico, coloproctologista ou cirurgião do aparelho digestivo, nutricionista, enfermeiro e psicólogo, entre outros profissionais. O objetivo do estudo foi avaliar a importância da equipe multidisciplinar na visão dos pacientes com DII. **Métodos:** Foi desenvolvido um estudo transversal e descritivo, com inclusão de 114 pacientes atendidos no Ambulatório de DII do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu. Os dados sociodemográficos e clínicos, juntamente com a relevância da equipe multidisciplinar, foram avaliados. A importância da equipe multidisciplinar foi avaliada por meio de questionário específico desenvolvido para a pesquisa com as respostas: nada importante, sem importância, importante e muito importante para cada profissional. Os pacientes listaram os profissionais em ordem de importância. A QV foi avaliada pelo questionário IBDQ. A adesão ao tratamento e o conhecimento da doença foram avaliados pelos questionários Morisky e CCKNOW, respectivamente. **Resultados:** Foram incluídos 69 (60,53%) pacientes com DC e 45 (39,47%) com RCU. A idade média foi de  $39,16 \pm 13,50$  anos, 67 (58,77%) do sexo feminino. O tempo de diagnóstico foi de  $9,88 \pm 7,35$  anos. A presença de comorbidades foi observada em 52,63% da amostra. Cem por cento dos pacientes realizaram consultas com o gastroenterologista clínico, e menos da metade com psicólogo (48,25%), nutricionista (47,37%), enfermeiro DII (43,86%) e coloproctologista (42,98%). Observou-se que os atendimentos do enfermeiro e coloproctologista são mais prevalentes nos pacientes com DC. As três categorias citadas como muito importante/importante foram: gastroenterologista (99,12%), coloproctologista (96,55%) e endoscopista (93,47%), em 4ª posição o enfermeiro especialista em DII (93,26%), em 6ª posição o nutricionista (90,63%) e em 10ª posição o psicólogo (84,61%). A QV foi considerada excelente ou boa em 45,61%

dos pacientes. A adesão ao medicamento foi baixa em 58,88% dos pacientes. O conhecimento sobre a doença foi baixo ( $6,21 \pm 3,99$  pontos), sendo maior dentre os pacientes com DC ( $p = 0,01$ ). **Conclusão:** Os pacientes consideraram os médicos como os profissionais mais importantes no seu atendimento. Embora o serviço conte com equipe multidisciplinar, nem todos os pacientes tiveram oportunidade de passar em consulta com todos os profissionais. A falta de contato com toda a equipe, principalmente com o enfermeiro, pode ter contribuído para a baixa adesão medicamentosa e para o baixo conhecimento da doença, impactando no controle da doença e na QV. O cuidado holístico ao paciente é recomendado, enfatizando a importância de todos os profissionais do atendimento multidisciplinar para todos os pacientes com DII.

**Palavras-chave:** Equipe multidisciplinar, Retocolite ulcerativa, Doença de Crohn, Doença Inflamatória Intestinal

**Abstract**

**Introduction:** Inflammatory bowel disease (IBD) is characterized by chronic bowel inflammation, and its most common forms are Crohn's Disease (CD) and Ulcerative Colitis (UC) that require continuous care. The constant contact with the multidisciplinary team and the quality of care interferes in the adherence to the treatment and in the patient's quality of life (QoL), and, consequently, in the effectiveness of the treatment. International consensus recommends that IBD reference centers should be composed of a multidisciplinary team, with the presence of a gastroenterologist, coloproctologist, nutritionist, nurse and psychologist, among other professionals. The aim of the study was to assess the importance of the multidisciplinary team in the view of patients with IBD. **Methods:** A cross-sectional and descriptive study was carried out, including 114 patients from a tertiary center. Sociodemographic and clinical data, along with the relevance of the multidisciplinary team, were assessed. The importance of the multidisciplinary team was assessed through a questionnaire developed for the survey with the answers: nothing important, unimportant, important, and very important for each professional. Patients listed professionals in order of importance. QoL was assessed using the IBDQ questionnaire. Adherence to treatment and knowledge of the disease were assessed using the Morisky and CCKNOW questionnaires, respectively. **Results:** In total, 69 (60.53%) patients with CD and 45 (39.47%) with UC were included. The mean age was  $39.16 \pm 13.50$  years, 67 (58.77%) were female. The time from diagnosis was  $9.88 \pm 7.35$  years. Presence of comorbidities was observed in 52.63% of the sample. One hundred percent of patients had consultations with a clinical gastroenterologist, and less than half with a psychologist (48.25%), a nutritionist (47.37%), an IBD nurse (43.86%) and a coloproctologist (42.98%). The care provided by nurses and coloproctologists is more prevalent in patients with CD. The three categories cited as very important/important were: gastroenterologist (99.12%), coloproctologist (96.55%) and endoscopist (93.47%), in 4th position the nurse specialist in IBD (93.26%), in the 6th position the nutritionist (90.63%) and in 10th position the psychologist (84.61%). QoL was considered excellent or good in 45.61% of patients. Medication adherence was low in 58.88% of patients. Knowledge about the disease was low ( $6.21 \pm 3.99$  points), being higher among CD patients ( $p = 0.01$ ). **Conclusion:** Patients considered

doctors as the most important professionals in their care. Although the service has a multidisciplinary team, not all patients had the opportunity to consult with all professionals. The lack of contact with the entire team, especially with the nurse, may have contributed to low medication adherence and low knowledge of the disease, impacting disease control and QoL. Holistic patient care is recommended, emphasizing the importance of all professionals in multidisciplinary care for all patients with IBD.

**Keywords:** Multidisciplinary team, Ulcerative colitis, Crohn's Disease, Inflammatory Bowel Disease

## 1. Introdução

Doença Inflamatória Intestinal (DII) caracteriza-se por inflamação crônica do intestino, e suas formas mais comuns são a doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU). A fisiopatogenia é pouco conhecida, porém acredita-se que fatores genéticos atribuem suscetibilidade ao indivíduo, e fatores ambientais contribuem para seu desencadeamento e modulação, fatores que incluem dieta, condições higiênicas e sanitárias e a composição da microbiota intestinal (CARDOZO et al., 2012; SOUZA et al., 2011; TORRES et al., 2011).

A DC, caracteriza-se por focos de inflamação transmural que podem afetar qualquer segmento do trato gastrointestinal, desde a mucosa oral até o ânus e a região perianal (SCHIRBEL et al., 2010). Acomete o íleo terminal em 47% dos casos, o cólon em 28%, a região ileocolônica em 21% e o trato gastrointestinal superior em 3% dos casos. Pode ser classificada em tipo inflamatório (70%), estenosante (17%) ou penetrante/fistulizante (13%) (DIGNASS et al., 2010; SCHWARTZ et al., 2001; PAPI et al., 2005). Os sintomas da doença de Crohn incluem: dor abdominal (70-85% dos pacientes), diarreia (70-75%) e perda de peso (60%). Sintomas sistêmicos de mal-estar, anorexia ou febre são comuns. A doença pode evoluir para complicações como obstrução intestinal, fístulas ou abscessos (DIGNASS et al., 2010). Apresenta importantes implicações psicossociais, causando limitações ao estilo de vida afetando a qualidade de vida dos pacientes (IRVINE, 1993; VERISSIMO et al., 1996; DROSSMAN, 2000).

A RCU acomete tanto homens quanto mulheres (SCHIRBEL et al., 2010). A faixa etária mais acometida varia entre 15 e 30 anos, apresentando segundo pico de acometimento entre 60 e 80 anos (STEIDLER et al., 2000). A extensão da RCU pode ser proctite ou colite distal, hemicolite esquerda (distal à flexão esplênica) e pancolite (além do cólon transversal proximal) (SILVERBERG et al., 2005).

A sintomatologia da DII ocorre de formas variadas, em função da localização e grau de atividade da doença. As manifestações clínicas mais comuns são: febre, diarreia com muco e sangue, dor abdominal e tenesmo. Algumas manifestações sistêmicas podem surgir como anemia, anorexia, mal-estar, fadiga e perda de peso, além do acometimento extra-intestinal como artralgia, artrite, uveíte, colangite esclerosante primária, eritema nodoso, pioderma grangrenoso, hidradenite, entre outros (LEVINE et al., 2011). Os impactos negativos dessas

manifestações podem alterar ou agravar a evolução da doença, tendo influência na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

Devido à complexidade da DII, a abordagem requer atendimento multidisciplinar, a fim de garantir suporte assistencial integral, adequado, humanizado e contínuo aos portadores dessa afecção crônica (DEVLEN et al., 2014).

Os sintomas apresentados pelo paciente com DII em atividade, levam a significativa queda da qualidade de vida (SOUZA et al., 2011), gerando aumento da ansiedade e depressão, devido as alterações intestinais, sistêmicas, funcionais, alterações na imagem corporal, emocionais, sociais e laborais. Nos pacientes jovens, por acometê-los em fase de desenvolvimento pessoal, educacional e profissional, o impacto negativo pode ser ainda maior (FISKE et al., 2009). Alguns centros no Reino Unido realizam acompanhamento com equipes multidisciplinares no gerenciamento com pacientes com DII (PANES et al., 2014). O conceito de cuidado orientado pela equipe multidisciplinar tem sido amplamente implementado para a tomada de decisão clínica e o manejo de doenças complexas como câncer, doenças cardíacas, acidente vascular cerebral e diabetes.

A premissa básica do cuidado orientado pela equipe multidisciplinar é envolver todos os grupos profissionais nos cuidados de pacientes complexos para criar um plano de cuidados. A equipe multidisciplinar inclui comunicação aprimorada entre profissionais de saúde, aumento do bem-estar dos pacientes e melhores resultados clínicos (GROVER et al., 2014). O papel da equipe multidisciplinar é fornecer tanto cuidado ambulatorial quanto cooperar na definição das melhores práticas de tratamento ao tentar reduzir os custos. Com relação à eficácia de custo pela implantação da equipe multidisciplinar, foi possível demonstrar economia de custos de US\$1600 por paciente em comparação aos cuidados convencionais na gestão de pacientes com melanoma (GHOSH et al., 2015). A Auditoria Nacional de DII do Reino Unido demonstrou que 75% das instituições já realizam reunião semanal multidisciplinar para auxiliar no tratamento de pacientes com DII (PANES et al., 2014).

A Organização Europeia de Crohn e Colite (ECCO) produz e atualiza regularmente vários consensos destinadas a fornecer orientações baseadas em evidências para todos os profissionais de saúde sobre aspectos das DII. Desta forma, em 2018 foi publicado o Segundo Consenso Europeu N-ECCO sobre as funções da

enfermagem no papel dos cuidados ao paciente com DII com recomendações de que os Centros de Referência em DII devem ser compostos por gastroenterologista clínico, coloproctologista ou cirurgião do aparelho digestivo, nutricionista, patologista, farmacêutico, histopatologista, radiologista, enfermeiro especializado em DII, enfermeiro estomaterapeuta, psicóloga, assistente social, pediatra, reumatologista, dermatologista, oftalmologista e infectologista. (KEMP et al., 2018)

A estreita cooperação com o patologista é fundamental para o diagnóstico e particularmente para o diagnóstico diferencial entre DII e infecções, colite autoimune ou colite pós radiação (TONTINI et al., 2015). Manifestações extra-intestinais são frequentemente associadas com DII, e afetam principalmente as articulações, pele, olhos ou sistema hepatobiliar. Deste modo, reumatologistas, dermatologistas e oftalmologistas podem ajudar no manejo das manifestações extra-intestinais, otimizando a qualidade de vida do paciente (WESTWOOD et al., 2008). A relação entre médico gastroenterologista e o cirurgião é fundamental, pois a decisão de operar deve ser tomada em conjunto entre a equipe e o paciente, esta integração significa também acompanhar os pacientes após a cirurgia, com avaliações programadas, tentando evitar a recorrência pós-operatória. A endoscopia desempenha papel essencial no diagnóstico, manejo, prognóstico e vigilância da DII (LEIGHTON et al., 2006; BOURREILLE et al., 2009).

O médico gastroenterologista é responsável pelo primeiro atendimento especializado ao paciente com DII, atuando desde o diagnóstico até o tratamento, com vínculo prolongado devido a cronicidade da doença. Assim, o papel do médico no manejo da DII é bem definido, porém também é importante definir o papel de outros profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes, como nutricionistas, psicólogos e enfermeiros.

O nutricionista desempenha papel fundamental dentro da equipe multidisciplinar, desta forma deve ser visto pelos pacientes e membros da equipe como importante aliado no tratamento, tanto em pacientes ambulatoriais quanto hospitalizados. Os pacientes com DII, precisam ter consciência da importância da boa nutrição para a manutenção da saúde, particularmente porque podem perder peso, durante a recidiva ou podem apresentar deficiência de nutrientes, incluindo ferro, vitamina D e cálcio (VIDARSDOTTIR et al., 2016; VERNIA et al., 2014). O

aconselhamento dietético é geralmente fornecido por nutricionista com conhecimento em DII. A avaliação nutricional permite o reconhecimento precoce da desnutrição e a terapêutica necessária para a sua correção. Além disso, suporte nutricional adequado deve ser instituído com o objetivo de reduzir as complicações cirúrgicas e pós-operatórias, mantendo e/ou recuperando as condições nutricionais dos pacientes (SCALDAFERRI et al., 2017; VIDARSDOTTIR et al., 2016).

A DII pode ter impacto psicológico imediato e duradouro (VON WIETERSHEIM et al., 2006). Os pacientes necessitam de auxílio para gerenciar o sofrimento psicológico. O sofrimento psicológico decorre de fatores como sintomas incapacitantes, percepção distorcida da imagem corporal, medo da inadequação sexual, isolamento social, medo da dependência. O sofrimento psicológico é abordado por meio de atendimento multidisciplinar, através do psicólogo que pode levar o paciente ao desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento adaptativos que ajudem a gerenciar as percepções da doença e reduzir o sofrimento psicossocial (JONES et al., 2019).

O Consenso Europeu sobre o papel da Enfermagem na DII (N-ECCO), publicado em 2018, estabelece que os enfermeiros devem ser capazes de aconselhar e educar não só os pacientes, mas também seus familiares, para que todos possam compreender a doença, suas complicações e suas limitações. O acesso aos serviços com enfermeiros especialistas em DII melhora a experiência e o desfecho clínico dos pacientes (NIGHTINGALE et al., 2000). Os pacientes relatam maior satisfação com os cuidados de enfermagem, referem acesso a atendimento coordenado e melhor educação e apoio para eles e seus familiares e cuidadores. Os enfermeiros desempenham papel vital dentro da equipe, formando um elo entre os membros (HERNANDEZ-SAMPELAYO et al., 2010; JONES et al., 2019).

Segundo o consenso N-ECCO, é papel do enfermeiro avaliar a compreensão do paciente sobre a doença e informar as evidências atuais sobre o tratamento, fornecer educação aos pacientes com base nas suas necessidades individuais, preferências e capacidade de enfrentamento, capacitando o paciente a viver bem com a doença. Pacientes recém-diagnosticados coletam informações principalmente do médico e da internet, porém, dois terços dos pacientes preferem informações do enfermeiro especialista em DII (KEMP et al., 2018). É função do enfermeiro fornecer material educativo de fontes confiáveis, melhorando assim o

conhecimento dos pacientes sobre DII, que, por sua vez, está associado ao melhor enfrentamento e adesão ao tratamento (SCHOULTZ et al., 2016; VAN ASSCHE et al., 2010).

Segundo N-ECCO, o enfermeiro especialista em DII desempenha importante papel quando o paciente é submetido a cirurgia eletiva ou de urgência com confecção de estoma. O enfermeiro deve apoiar o paciente no período perioperatório sendo fonte de educação e referindo-se aos outros membros da equipe. Nestas circunstâncias, uma equipe contendo estomaterapeuta, psicólogo, terapeuta sexual ou enfermeiro com conhecimentos na área e membros de organizações de pacientes ajudam com fornecimento de informações e apoio psicológico (PANES et al., 2014; DUNCAN et al., 2010).

Os cuidados de enfermagem para paciente portador de bolsa ileal deve estar direcionado a identificar problemas associados à funcionalidade da bolsa, apoiar o paciente e fornecer educação e informações sobre a bolsa, além de ajudar o paciente a lidar com os assuntos relacionados a qualidade de vida, fertilidade e gravidez, incontinência e sexualidade. A disfunção da bolsa pode ocorrer após a cirurgia e pode ser causada por bolsite, cuffitis, e síndrome da bolsa irritável, doença de Crohn ou fístula na bolsa ileal. A falha da bolsa requer nova cirurgia e remoção da bolsa em alguns casos, e o diagnóstico depende de achados endoscópicos e histológicos em conjunto com a presença de sintomas (SACK et al., 2012; BERNSTEIN et al., 2011).

Aproximadamente 25% dos pacientes desenvolverão bolsite crônica, necessitando de terapia de manutenção ou em raras ocasiões, retirada da bolsa. Os sintomas relacionados a bolsite incluem aumento da frequência e da liquidez das fezes, cólicas abdominais, urgência, tenesmo e desconforto pélvico, febre e manifestações extraintestinais. O enfermeiro, em conjunto com outros membros da equipe multidisciplinar e enfermeiros estomaterapeutas, oferece apoio ao paciente se as complicações se desenvolverem e se a bolsa precisar ser removida (WATERS et al., 2005; MORADKHANI et al., 2011).

Segundo o Consenso N-ECCO, o Enfermeiro especialista em DII é o enfermeiro experiente que cuida de pacientes em nível avançado, atingido através de extensa prática clínica, desenvolvimento profissional, educação formal e aplicação de habilidades de pesquisa; é responsável pela avaliação e provisão de

planejamento de cuidados baseados em evidências e avaliação de tratamento, e que fornece informações práticas, educacionais e suporte emocional para pacientes com DII (MAGRO et al., 2017 ; VAN GENNEP et al., 2017). Dentro de suas práticas exerce competência profissional e responsabilidade. O Enfermeiro especialista em DII irá trabalhar dentro de orientações de protocolos locais, nacionais e internacionais. Embora as especificidades do papel variem dependendo das necessidades, a literatura internacional sugere pontos em comum nas habilidades esperadas necessárias para a prática avançada. Segundo as Diretrizes de Práticas Avançadas de Enfermagem de 2020, as habilidades de uma enfermeiro incluem: competências em habilidades clínicas avançadas, que podem incluir avaliação física, prescrição de medicamentos; desenvolvimento de padrões de prática e prestação de cuidados baseados em evidências; capacidade de analisar, criticar e avaliar evidências e resultados; pensamento crítico; publicar inovações ou auditorias de práticas; desenvolvimento de pesquisa original em enfermagem; e liderança, educação e gerenciamento de mudanças (EAST et al., 2015; STAHL et al., 2008). Enfermeiros especialistas em DII são capazes de desenvolver pesquisas e explorar áreas que tenham impacto na qualidade de vida e saúde psicológica do paciente, efeitos na família, emprego e educação, e implicações financeiras da doença, que são áreas de preocupação para os pacientes (ROYAL COLLEGE et al., 2012).

O tratamento da DII requer uma abordagem multidisciplinar na qual médicos, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos, além de outros profissionais, interagem uns com os outros, sempre lembrando que o paciente é o eixo central de todas as discussões. Frente ao exposto faz-se necessário estudo que visa avaliar a importância da equipe multidisciplinar na visão do paciente com DII, o principal beneficiário do centro de tratamento. Além disso é importante saber quais profissionais são considerados importantes na composição da equipe multidisciplinar de acordo com o paciente portador de DII, e qual o papel de cada profissional no tratamento da sua doença.

## 2. Justificativa

O tratamento da DII objetiva o controle do processo inflamatório e a restauração da qualidade de vida dos pacientes. Os consensos sobre DII preconizam que os centros de tratamento devem fornecer atendimento multidisciplinar aos pacientes, visando abordagem adequada de todos os aspectos envolvidos na doença, tanto físicos quanto psicológicos. Há poucos estudos que avaliam a importância que o próprio paciente dá aos profissionais envolvidos no seu atendimento. Além disso, não sabemos se os pacientes têm conhecimento sobre a existência de profissionais médicos e não médicos especializados em DII e sobre o papel de cada profissional no tratamento da sua doença.

### **3. Hipótese**

Os pacientes com DII valorizam os profissionais médicos em detrimento dos outros profissionais da área da saúde por desconhecimento do papel e atuação destes profissionais não médicos, inclusive da enfermagem, no manejo da DII.

## 4. Objetivos

#### **4.1 Objetivo Primário**

- Avaliar quais membros da equipe multidisciplinar são importantes no tratamento da DII de acordo com a visão dos próprios pacientes

#### **4.2 Objetivos Secundários**

- Avaliar a qualidade de vida, adesão medicamentosa e conhecimento sobre a doença dentre os pacientes com DII
- Avaliar a qualidade de vida, adesão medicamentosa e conhecimento sobre a doença comparando os pacientes que passam em atendimento com a equipe multidisciplinar versus pacientes sem acompanhamento pela equipe multidisciplinar

## 5. Aspectos Éticos

Este projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e aprovado sob número de parecer 3.744.366 (Anexo A). Todos os participantes convidados a integrar esta pesquisa foram esclarecidos sobre o presente estudo: seus objetivos, resultados esperados e só participaram após a informação e consentimento, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

## **6. Pacientes e Métodos**

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

## **Pacientes**

Foram convidados a participar deste estudo pacientes com diagnóstico de doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, com diagnóstico confirmado por meio de parâmetros clínicos, endoscópicos e histológicos e que estavam em acompanhamento clínico, sendo atendidos no ambulatório de DII e no Centro de Infusão de Medicamentos de Alto Custo (CIDMAC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, no período de dezembro de 2019 a março de 2021.

## **CrITÉRIOS de Inclusão**

- Pacientes com diagnóstico confirmado de doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa por meio de parâmetros clínicos, endoscópicos e histológicos;
- Indivíduos adultos, alfabetizados, de ambos os sexos;
- Maiores de 18 anos, ou menores de 18 anos com aprovação do maior legal.

## **CrITÉRIOS de Exclusão**

- Participantes menores de 18 anos sem aprovação do maior legal;
- Participantes com déficit cognitivo que impossibilitou a aplicação do questionário;
- Não concordância com o TCLE.

## **Instrumentos**

Os indivíduos que preencheram os critérios de inclusão, foram avaliados no dia de sua consulta médica pelo pesquisador responsável. Para cada participante foi preenchido um protocolo, contendo a assinatura do TCLE. As informações foram coletadas através de questionários específicos, alguns autoaplicáveis. Os questionários aplicados foram questionário sociodemográfico, classificação e avaliação da DII, questionário de importância da equipe

multidisciplinar, o questionário de avaliação das atividades da equipe multidisciplinar, avaliação da qualidade de vida (QV), conhecimento da doença e a adesão ao tratamento.

### **Questionário sociodemográfico e clínico**

Foi utilizado questionário específico (Anexo C), elaborado exclusivamente para este estudo, para obtenção de dados demográficos incluindo a idade, sexo, nível educacional, estado civil, situação profissional, tabagismo, etilismo e comorbidades. Os dados clínicos incluíram o tipo de DII, ano do diagnóstico, extensão e localização da doença, estado de saúde no momento da entrevista e tratamento clínico. Todos os dados relevantes sobre a utilização de recursos de saúde relacionados a DII (hospitalização, cirurgia, consultas médicas e procedimentos diagnósticos) foram registrados. Todos os tratamentos médicos específicos realizados anteriormente e os tratamentos em andamento foram registrados.

### **Classificação e Índice de Atividade da Doença de Crohn**

A atividade da doença foi avaliada através da aplicação do questionário “*Crohn’s Disease Activity Index*” (CDAI) (Anexo D), instrumento desenvolvido para medir a atividade clínica da doença mediante os seguintes aspectos: bem-estar geral, dor abdominal, número de evacuações líquidas por dia, presença de massa abdominal e complicações da doença (artralgia, uveíte, eritema nodoso, pioderma gangrenoso, úlceras aftosas, fístula anal, nova fístula e abscesso), (BEST et al., 1976). O paciente é considerado em remissão da doença quanto atinge uma pontuação de 0 a 149 pontos, doença leve a moderada de 150 a 220 pontos, doença em atividade moderada a grave de 221 a 450 pontos e doença intensamente ativa e fulminante de 451 a 1000 pontos. A Classificação de Montreal (SILVERBERG et al., 2005) foi utilizada para avaliação da extensão e comportamento da doença, avalia a idade ao diagnóstico, localização e comportamento da doença, evidenciando as diferentes formas de apresentação da doença (Anexo E).

## **Classificação e avaliação da atividade da Retocolite Ulcerativa**

A gravidade da Retocolite Ulcerativa foi analisada por meio do Escore de Mayo (LEWIS et al., 2008), ferramenta que categoriza a doença em: discreta, moderada, grave ou em remissão. A extensão da doença foi classificada em pancolite, hemicolite esquerda ou colite distal (Anexo F).

## **Questionários sobre a importância da equipe multidisciplinar**

Foram aplicados 3 questionários para avaliar a importância que o paciente dá à equipe multidisciplinar. Os questionários foram formulados especificamente para este projeto de pesquisa. O questionário de “Importância da equipe multidisciplinar” avaliou a importância que o paciente atribui para cada profissional envolvido ao seu cuidado, incluindo médicos, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, entre outros. Para cada profissional o paciente respondeu sobre o grau de importância daquele item, que variou de nada importante a muito importante (0 a 4 pontos) (Anexo G). O questionário de ordem de importância avaliou a importância que o paciente pontuou aos profissionais envolvidos no seu tratamento, classificando os 3 profissionais mais importantes, em ordem de 1 (mais importante) a 3 (menos importante) (Anexo H). O questionário de atividades dos membros da equipe multidisciplinar avaliou quais profissionais os pacientes acharam mais importantes em cada atividade relacionada à doença e ao seu tratamento, e foram avaliadas questões acerca da rotina ambulatorial e das condutas esperadas pelos profissionais. (Anexo I).

## **Avaliação da Qualidade de Vida**

A qualidade de vida foi avaliada através do questionário IBDQ (“*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*”). O questionário foi desenvolvido por Mitchell e cols (1988), da McMaster University, nos Estados Unidos, com 150 itens. Em 1989, Guyatt e cols promoveram reestruturação e redução para 32 itens, que compreendem quatro domínios: sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais, sendo as respostas sob forma de múltipla escolha, com sete alternativas, variando do escore um para pior QV ao sete, melhor

qualidade. A validação e tradução no Brasil, ocorreu em 2004, por Pontes e col., onde concluíram que a versão adaptada à cultura brasileira é de fácil interpretação e rápida aplicação. O escore total é a somatória das pontuações individuais e resulta em um intervalo possível de 32 a 224. A QV é considerada excelente quando a pontuação total for  $\geq 200$  pontos, boa QV quando a pontuação for 151-199 pontos, regular QV entre 101-150 pontos e ruim QV  $\leq 100$  pontos (MEYER et al., 2009) (ANEXO J).

### **Teste de conhecimento sobre Crohn e Colite: O Escore de Crohn e Colite Knowledge (CCKNOW)**

O teste de conhecimento sobre Crohn e Colite, o Escore CCKNOOW, elaborado por Eaden et al., 1999 foi desenvolvido para avaliar o conhecimento em DII em versão de 24 itens de múltipla escolha, no qual o participante pode escolher a resposta exata ou assinalar “não sei responder”, o teste cobre cinco objetivos. São oito questões relacionadas com conhecimento geral de DII, cinco para medicação, quatro para anatomia, cinco por complicações de doenças e dois por dieta. A pontuação do questionário é um ponto para cada resposta correta sem nenhuma marcação negativa, a pontuação média no CCKNOW para pacientes com DII é de 10 pontos. O teste pode ser autoaplicável, de fácil entendimento e compreensão (Anexo K).

### **Escala de Aderência a Medicamentos Morisky de quatro itens**

A escala de aderência ao tratamento medicamentoso de Morisky foi aplicado com o objetivo de avaliar o grau de adesão do paciente. O teste é composto por 4 itens, onde cada resposta sim se atribui a pontuação “0” (zero) e a cada resposta não a pontuação “1” (um). Quando o total de respostas forem “sim” equivaler a adesão ineficaz. Assim, a avaliação do escore é classificada por níveis de adesão: alta adesão (escore: 4, quando o paciente responde “não” a todas as questões), média adesão (escore: 3-2, se o paciente respondeu “sim” a uma ou duas questões respectivamente) e baixa adesão (escore: 1-0 se o paciente respondeu

“sim” a três ou quatro questões, respectivamente) (Anexo L), (MORISKY et al., 1986; MORISKY et al., 1982).

### **Exames Laboratoriais**

Foi utilizado o exame laboratorial (hematócrito) já presente na rotina do ambulatório de DII para o cálculo do CDAI.

### **Análise Estatística**

Foi realizada análise descritiva para a caracterização da população por meio do cálculo de média e desvio-padrão para as variáveis quantitativas e frequências e proporções para as variáveis qualitativas. Para se estudarem as associações entre as variáveis categóricas foi utilizado os Teste do Qui-Quadrado e Teste Exato de Fisher, quando adequado. Para o estudo da associação entre as variáveis contínuas foi utilizada a correlação de Pearson. Foi adotado um nível de significância estatístico padrão de  $p < 0,05$ . As análises estatísticas foram realizadas no SAS versão 9.4 para Windows (SAS Institute Inc., Cary, NC, EUA).

## 7. Resultados

## **Características da Amostra**

O número de pacientes que estavam em acompanhamento no ambulatório e que poderiam participar da pesquisa segundo os critérios de inclusão era de aproximadamente 200 pacientes. Foram convidados a participar da pesquisa 121 pacientes. Foram excluídos 7 pacientes, que não desejaram responder o questionário.

No total, foram analisados dados de 114 pacientes. Foram incluídos 69 (60,53%) pacientes com DC e 45 (39,47%) pacientes com RCU. A idade média foi de 39,16 ( $\pm 13,50$ ) anos e mais da metade do sexo feminino (58,77%). O tempo de diagnóstico foi de 9,88 ( $\pm 7,35$ ) anos. Presença de comorbidades foi observada em 52,63% da amostra (Tabela 1).

Na análise comparativa das variáveis sociodemográficas entre os pacientes com DC e RCU, observamos diferença estatística em relação ao sexo feminino ( $p=0,0307$ ), mais prevalente na RCU, e nível de escolaridade ( $p=0,0140$ ), maior entre os pacientes com DC (Tabela 1).

**Tabela 1.** Análise comparativa das variáveis sociodemográficas e clínicas dos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

| VARIÁVEIS                | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P             |
|--------------------------|----------------|--------------|---------------|---------------|
| Idade (anos)             | 39,16 ± 13,50  | 37,38±13,20  | 41,89±13,65   | 0,0811        |
| Gênero                   |                |              |               |               |
| Feminino                 | 67 (58,77)     | 35 (50,72)   | 32 (71,11)    | <b>0,0307</b> |
| Masculino                | 47 (41,23)     | 34 (49,28)   | 13 (28,89)    |               |
| Tempo de doença (anos)   | 9,88±7,35      | 8,88±7,22    | 11,43±7,36    | 0,0723        |
| Etilismo                 | 25 (21,93)     | 14 (20,29)   | 11 (24,44)    | 0,6685        |
| Tabagismo                | 8 (7,02)       | 6 (8,70)     | 1 (2,22)      | 0,3221        |
| Religião Cristã          | 103 (90,35)    | 62 (89,86)   | 41(91,11)     | 0,8243        |
| Escolaridade             |                |              |               |               |
| Fundamental              | 15 (13,16)     | 4 (5,80)     | 11 (24,44)    | <b>0,0140</b> |
| Médio                    | 53 (46,49)     | 36 (52,17)   | 17 (37,78)    |               |
| Superior                 | 46 (40,35)     | 29 (42,03)   | 17 (37,78)    |               |
| Situação da Ocupação     |                |              |               |               |
| Ativo                    | 62 (54,39)     | 39 (56,52)   | 23 (51,11)    | 0,5708        |
| Inativo                  | 52 (45,61)     | 30 (43,48)   | 22 (48,89)    |               |
| Situação Conjugal        |                |              |               |               |
| União consensual         | 73 (64,04)     | 41 (59,42)   | 32 (71,11)    | 0,2036        |
| outros                   | 41 (35,96)     | 28 (40,58)   | 13 (28,89)    |               |
| Renda                    |                |              |               |               |
| até 4 SM                 | 85 (74,56)     | 48 (69,57)   | 37 (82,22)    | 0,1086        |
| 4 a 10 SM                | 26 (22,81)     | —            | —             |               |
| acima 10 SM              | 3 (2,63)       | 1 (1,45)     | 2 (4,44)      |               |
| Presença de Comorbidades | 60 (52,63)     | 34 (49,28)   | 26 (57,78)    | 0,3742        |
| Hipertensão Arterial     | 13 (11,40)     | 6 (8,70)     | 7 (15,56)     | 0,2600        |
| Diabetes                 | 7 (6,14)       | 2 (2,90)     | 5 (11,11)     | 0,1106        |
| Doença Reumatológica     | 11 (9,65)      | 8 (11,59)    | 3 (6,67)      | 0,5226        |
| Doença Dermatológica     | 4 (3,51)       | 2 (2,90)     | 2 (4,44)      | 0,6467        |
| Doença Autoimune         | 21 (18,42)     | 12 (17,39)   | 9 (20,00)     | 0,7254        |

\*Frequência e porcentagem; SM: Salário-Mínimo

## Características dos pacientes com DC

Foram avaliados 69 pacientes com DC. A idade média foi de 37,38 anos ( $\pm 13,20$ ) e 50,72% eram mulheres. O tempo médio de doença foi de 9,88 ( $\pm 7,35$ ) anos, 14 (20,29) etilistas e 6 (8,70%) tabagistas ativos. A religião cristã foi predominante em 62 (89,86%) o nível de escolaridade foi médio para 36 (52,17%), e 39 (56,52) estavam empregados. Segundo os critérios de Montreal, a idade

diagnóstica dentro da faixa etária dos 17 aos 40 anos ocorreu em 57 (82,61%) pacientes, recebendo a classificação A2, a localização Ileocolônica ocorreu em 36 (52,17%) dos pacientes, seguidos por 21,74% com doença ileal e 18,84% doença colônica. Com relação ao comportamento, 5,80% dos pacientes apresentavam doença estenosante, 47,83% doença penetrante e 46,38% forma inflamatória. A presença de doença perianal foi observada em 36,23% dos pacientes. A pontuação do CDAI foi 112,43 ( $\pm 75,66$ ) pontos. A atividade da doença foi avaliada e 44 (63,77%) pacientes da amostra estavam em remissão clínica (Tabela 2).

**Tabela 2.** Classificação de Montreal e atividade clínica dos pacientes com doença de Crohn.

| DC (n=69)                 |            |
|---------------------------|------------|
| Classificação de Montreal |            |
| Idade ao diagnóstico      |            |
| A1 - < 17 anos            | 7 (10,14)  |
| A2 - 17-40 anos           | 57 (82,61) |
| A3 - > 40 anos            | 5 (7,25)   |
| Classificação Montreal    |            |
| Localização               |            |
| L1 - ileal                | 15 (21,74) |
| L2 - colônica             | 13 (18,84) |
| L3 - ileocolônica         | 36 (52,17) |
| L4 - delgado              | 5 (7,25)   |
| Classificação Montreal    |            |
| Comportamento             |            |
| B1 - inflamatório         | 32 (46,38) |
| B2 - estenosante          | 4 (5,80)   |
| B3 - penetrante           | 33 (47,83) |
| Doença Perianal           |            |
| 25 (36,23)                |            |
| CDAI (pontos)             |            |
| 112,43 $\pm$ 75,66        |            |
| Atividade Clínica (CDAI)  |            |
| Remissão                  | 44 (63,77) |
| Leve                      | 14 (20,29) |
| Moderada                  | 11 (15,94) |
| Grave                     | 0          |
| Atividade Clínica (CDAI)  |            |
| Remissão                  | 44 (63,77) |
| Atividade                 | 25 (36,23) |

\*Frequência e Porcentagem

\*CDAI: Índice de Atividade da Doença de Crohn

## Características dos pacientes com RCU

O grupo com RCU foi composto por 45 pacientes, com predomínio do sexo feminino (71,11%), com idade média de  $41,89 \pm 13,65$  anos. O tempo médio de doença foi de  $11,43 \pm 7,36$  anos, 41 (91,11%) de religião cristã, 17 (37,78%) possuíam escolaridade de nível médio e superior, 19 (42,22%) encontravam-se empregados. A extensão da RCU foi pancolite em 28 (62,22%) pacientes, hemicolite esquerda em 8 (17,78%), e distal em 9 (20,00%). A atividade endoscópica foi moderada (33,33%), remissão (24,44%) ou leve (24,44%). A avaliação da atividade clínica mostrou que 75,56% da amostra estava em atividade da doença.

**Tabela 3.** Extensão e atividade da doença dos pacientes com Retocolite Ulcerativa.

| RCU (n=45)                    |            |
|-------------------------------|------------|
| Extensão da RCU               |            |
| Pancolite                     | 28 (62,22) |
| Hemicolite Esquerda           | 8 (17,78)  |
| Distal                        | 9 (20,00)  |
| MAYO Endoscópico              |            |
| 0 - Remissão                  | 11 (24,44) |
| 1 - Atividade leve            | 11 (24,44) |
| 2- Atividade moderada         | 15 (33,33) |
| 3 - Atividade grave           | 8 (17,78)  |
| Atividade da RCU (Mayo total) |            |
| Atividade                     | 34 (75,56) |
| Remissão                      | 11 (24,44) |

*\*Frequência e Porcentagem*

## Características de atividade da doença e suas complicações entre os grupos com DC e RCU

Na análise comparativa, houve predomínio da atividade da doença no grupo com RCU com 34 (75,56%) pacientes com doença em atividade, (Tabela 4).

Ao abordarmos os antecedentes cirúrgicos de todos os pacientes, 64 (56,14%) foram hospitalizados devido agudização da DII, e 39 (34,21%) pacientes já haviam passado por algum procedimento cirúrgico, sendo 29 (74,36%) por procedimento abdominal e 10 (25,64%) por procedimento perianal. Na variável hospitalização prévia, 44 (63,77%) pacientes com DC já necessitaram de internação

hospitalar, isto representou diferença estatística entre os grupos ( $p=0,0421$ ). O grupo com DC também apresentou maiores taxas de intervenção cirúrgica com 33 (47,83%) pacientes da amostra, com diferença estatística ( $p=0,0001$ ). A cirurgia abdominal esteve presente em 25 (75,76%) pacientes e 8 (24,24%) pacientes realizaram procedimento perianal no grupo com DC.

**Tabela 4.** Tempo de doença, hospitalização e cirurgia prévia nos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

| Variáveis             | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P      |
|-----------------------|----------------|--------------|---------------|--------|
| Tempo de doença       |                |              |               |        |
| Menor que 5           | 33 (29,20)     | 25 (36,23)   | 8 (18,18)     | 0,2182 |
| Entre 5 e 9 anos      | 31 (27,43)     | 18 (26,09)   | 13 (29,55)    |        |
| Entre 10 e 19 anos    | 34 (30,09)     | 18 (26,09)   | 16 (36,36)    |        |
| Maior que 20          | 15 (13,27)     | 8 (11,59)    | 7 (15,91)     |        |
| Atividade Clínica     |                |              |               |        |
| Atividade             | 59 (51,75)     | 25 (36,23)   | 34 (75,56)    | <0,001 |
| Remissão              | 55 (48,25)     | 44 (63,77)   | 11 (24,44)    |        |
| Hospitalização prévia | 64 (56,14)     | 44 (63,77)   | 20 (44,44)    | 0,0421 |
| Cirurgia prévia       | 39 (34,21)     | 33 (47,83)   | 6 (13,33)     | 0,0001 |
| Tipo de Cirurgia      |                |              |               |        |
| Abdominal             | 29 (74,36)     | 25 (75,76)   | 4 (66,67)     | 0,6360 |
| Perianal              | 10 (25,64)     | 8 (24,24)    | 2 (33,33)     |        |

\*Frequência e Porcentagem

Cerca de 57 (82,61%) pacientes com DC utilizam terapia biológica, com diferença estatística ( $p < 0,0001$ ) quando comparado aos pacientes com RCU (37,78%) (Tabela 5). O medicamento mais utilizado dentre os pacientes com DC foi Azatioprina (57,97%), seguido do Infliximabe (37,68%). Dentre os pacientes com RCU, a medicação mais utilizada foi Mesalazina (53,33%) seguido do Infliximabe (33,33%), Tabela 5.

**Tabela 5.** Medicamentos utilizados pelos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

|                   | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P                 |
|-------------------|----------------|--------------|---------------|-------------------|
| Corticoide        | 5 (4,39)       | 3 (4,35)     | 2 (4,44)      | 1,0000            |
| Mesalazina        | 27 (23,68)     | 3 (4,35)     | 24 (53,33)    | <b>&lt;0,0001</b> |
| Azatioprina       | 54 (47,37)     | 40 (57,97)   | 14 (31,11)    | <b>0,0050</b>     |
| Adalimumabe       | 25 (21,93)     | 23 (33,33)   | 2 (4,44)      | <b>0,0002</b>     |
| Infliximabe       | 41 (35,96)     | 26 (37,68)   | 15 (33,33)    | 0,6363            |
| Certolizumabe     | 1 (0,88)       | 1 (1,45)     | 0 (0,00)      | 1,0000            |
| Vedolizumabe      | 1 (0,88)       | 1 (1,45)     | 0 (0,00)      | 1,0000            |
| Ustequinumabe     | 5 (4,39)       | 5 (7,25)     | 0 (0,00)      | 0,1549            |
| Terapia Biológica | 73 (64,91)     | 56 (82,61)   | 17 (37,78)    | <b>&lt;0,0001</b> |

*\*Frequência e Porcentagem*

### Características do atendimento multidisciplinar

Para análise do atendimento multidisciplinar no Ambulatório, consideramos os profissionais com vínculo contínuo no mesmo. Assim, 100% dos pacientes realizaram consultas com o profissional Gastroenterologista Clínico, 55 (48,25%) já foram atendidos pelo serviço de psicologia, seguido por 54 (47,37%) dos atendimentos de nutrição, os profissionais coloproctologistas atenderam 49 (42,98%) pacientes e os profissionais de enfermagem, atenderam 50 (43,86%) dos pacientes. Observou-se maior frequência de atendimento pelo coloproctologista e pela enfermagem dentre os pacientes com DC (Tabela 6).

**Tabela 6.** Taxa de atendimento multidisciplinar no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal.

|                             | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P             |
|-----------------------------|----------------|--------------|---------------|---------------|
| Gastroenterologista Clínico | 114 (100,00)   | 69 (100,00)  | 45 (100,00)   | —             |
| Coloproctologista           | 49 (42,98)     | 38 (55,07)   | 11 (24,44)    | <b>0,0012</b> |
| Enfermagem                  | 50 (43,86)     | 37 (53,62)   | 13 (28,89)    | <b>0,0093</b> |
| Nutricionista               | 54 (47,37)     | 32 (46,38)   | 22 (48,89)    | 0,7929        |
| Psicologia                  | 55 (48,25)     | 35 (50,72)   | 20 (44,44)    | 0,5119        |

*\*Frequência e Porcentagem*

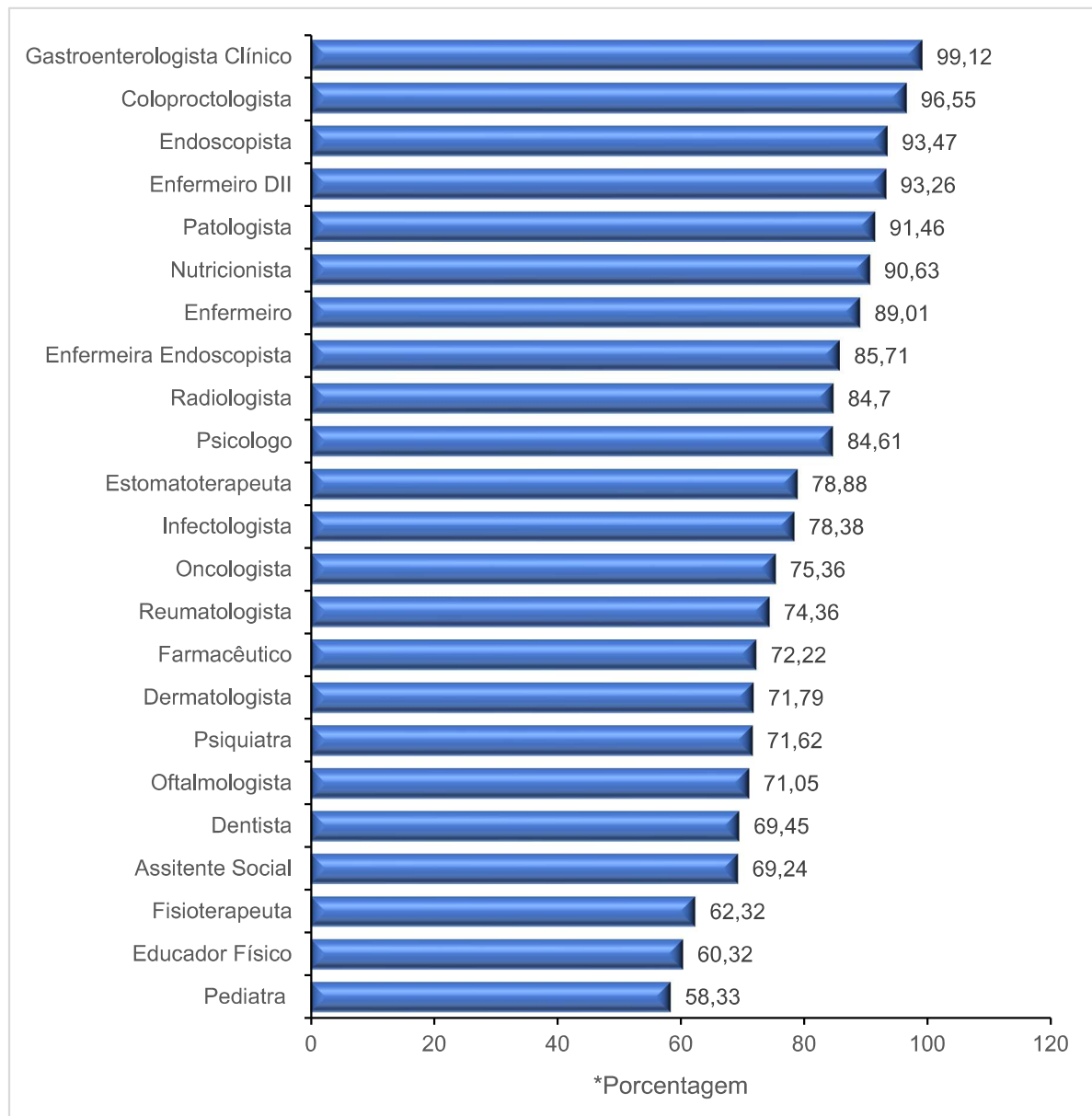
Foi observado o número de consultas multidisciplinares praticadas por toda a equipe no ano de 2020, com as restrições impostas pela pandemia, por meio do registro no prontuário eletrônico. A média das consultas médicas foi de  $3,78 \pm 3,4$ , variando de 0 a 18 consultas, os profissionais de enfermagem atenderam em média  $0,43 \pm 1,7$ , variando de 0 a 8 consultas, os atendimentos de nutrição variaram em média  $0,12 \pm 0,6$  e psicologia a média foi de  $0,11 \pm 0,2$ , ambas especialidades variaram o número de consultas de 0 a 3 consultas anuais (Tabela 7).

**Tabela 7.** Consultas multidisciplinares realizadas no ano de 2020 nos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

|                        | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69)    | RCU<br>(n=45)    | P      |
|------------------------|----------------|-----------------|------------------|--------|
| Consulta Médica        | $3,78 \pm 3,4$ | $3,93 \pm 3,43$ | $3,56 \pm 2,94$  | 0,6229 |
| Consulta de Enfermagem | $0,43 \pm 1,7$ | $0,46 \pm 1,12$ | $0,38 \pm 1,25$  | 0,5008 |
| Consulta Nutricional   | $0,12 \pm 0,6$ | $0,13 \pm 0,48$ | $0,11 \pm 0,44$  | 0,7137 |
| Consulta de Psicologia | $0,11 \pm 0,2$ | $0,12 \pm 0,44$ | $0,11 \pm 14,47$ | 0,8047 |

*\*Média e Desvio Padrão*

A importância do profissional também foi avaliada. Foi questionado ao paciente, quais profissionais ele considerava importante ou não em seu tratamento. Mediante as respostas, observou-se que os 3 profissionais mais importantes no tratamento citados pelos pacientes foram os profissionais médicos, sendo eles: gastroenterologistas clínicos, coloproctologistas e endoscopistas. As outras classes profissionais que atuam no ambulatório foram classificadas da seguinte forma: em 4º lugar o profissional de enfermagem especialista em DII, em 6º lugar o profissional de nutrição e em 10º lugar os profissionais de psicologia (Gráfico 1).



**Gráfico 1.** Profissionais classificados como “muito importantes ou importantes” no acompanhamento de acordo com a opinião dos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

As especialidades atuantes no Ambulatório de DII, também foram avaliados quanto o grau de importância, podemos observar, que em sua maioria, todas as especialidades conseguem obter uma avaliação como muito importante/importante, demonstrando que os pacientes conseguem identificar estes membros da equipe, durante os seus atendimentos.

**Tabela 8.** Grau de importância atribuído aos profissionais atuantes no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal, na visão dos pacientes.

| Especialidade               | Muito Importante | Importante | Pouco Importante | Nada Importante |
|-----------------------------|------------------|------------|------------------|-----------------|
| Gastroenterologista Clínico | 104 (91,23)      | 9 (7,89)   | 1 (0,88)         | 0 (0,00)        |
| Coloproctologista           | 54 (62,07)       | 30 (34,48) | 2 (2,30)         | 1 (1,15)        |
| Enfermeiro                  | 67 (65,05)       | 30 (29,13) | 5 (4,85)         | 1 (0,97)        |
| Nutricionista               | 48 (50,00)       | 39 (40,63) | 8 (8,33)         | 1 (1,04)        |
| Psicólogo                   | 43 (47,25)       | 34 (37,36) | 9 (9,89)         | 5 (5,49)        |

*\*Frequência e Porcentagem*

### **Características das atividades multidisciplinares no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal**

O estudo avaliou a satisfação do paciente em relação a algumas atividades realizadas no atendimento ambulatorial. Assim, 112 (98,25%) pacientes consideraram o profissional médico como sendo o membro da equipe mais importante de seu tratamento, porém 12 (10,53%) relataram sair com dúvidas das consultas médicas e 6 (5,26%) afirmaram que saíram das consultas médicas com informações desnecessárias sobre o seu tratamento. Porém, 55 (48,25%) pacientes acham importante terem mais consultas com o seu médico.

As questões que abordam as expectativas sobre a equipe de enfermagem, mostraram que 41 (35,96%) pacientes consideraram o enfermeiro como importante em seu tratamento, 21 (18,42%) pacientes receberam informações dos enfermeiros sobre busca de informações sobre DII na internet, 38 (33,33%) garantiram que o enfermeiro tem papel importante no uso correto das medicações e 33 (28,95%) têm o enfermeiro como referência no critério de vacinação.

O profissional nutricionista foi considerado importante no tratamento por 33 (28,95%) pacientes, 38 (33,33%) relataram que o nutricionista tem auxiliado a levar uma vida com mais qualidade, porém 24 (21,05%) ainda desconhecem os atendimentos de nutrição no ambulatório e 29 (25,44%) gostariam que o nutricionista participasse mais de seu tratamento.

O psicólogo foi considerado como membro importante do tratamento para 31 (27,19%) pacientes, 70 (61,40%) se sentiram encorajados por ele, 36 (31,58%) consideraram que sua opinião é levada em conta, 40 (35,09%) receberam orientações para buscar se relacionar com outros pacientes, porém 35 (30,70%) pacientes nunca haviam passado em consulta com o psicólogo, e 23 (20,18%) acharam importante terem mais consultas com a psicologia (Tabela 9).

**Tabela 9.** Atividades multidisciplinares e suas atribuições profissionais na visão do paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal

| Atividade                                                                    | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) |
|------------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------|---------------|
| 1. Este profissional é importante no meu tratamento                          |                |              |               |
| Médico                                                                       | 112 (98,25)    | 68 (98,55)   | 44 (97,78)    |
| Enfermeiro                                                                   | 41 (35,96)     | 25 (36,23)   | 16 (35,56)    |
| Nutricionista                                                                | 33 (28,95)     | 19 (27,54)   | 14 (31,11)    |
| Psicólogo                                                                    | 31 (27,19)     | 18 (26,09)   | 13 (28,89)    |
| Nenhum Destes                                                                | 0 (0,00)       | 0 (0,00)     | 0 (0,00)      |
| 2. Este profissional me orienta e ajuda a buscar informações por Internet    |                |              |               |
| Médico                                                                       | 19 (16,67)     | 13 (18,84)   | 6 (13,33)     |
| Enfermeiro                                                                   | 21 (18,42)     | 14 (20,29)   | 7 (15,56)     |
| Nutricionista                                                                | 13 (11,40)     | 8 (11,59)    | 5 (11,11)     |
| Psicólogo                                                                    | 13 (11,40)     | 9 (13,04)    | 4 (8,89)      |
| Nenhum Destes                                                                | 67 (58,77)     | 38 (55,07)   | 29 (64,44)    |
| 3. Este profissional me informa sobre meus direitos                          |                |              |               |
| Médico                                                                       | 39 (34,21)     | 26 (37,68)   | 13 (28,89)    |
| Enfermeiro                                                                   | 19 (16,67)     | 15 (21,74)   | 4 (8,89)      |
| Nutricionista                                                                | 5 (4,39)       | 3 (4,35)     | 2 (4,44)      |
| Psicólogo                                                                    | 12 (10,53)     | 8 (11,59)    | 4 (8,89)      |
| Nenhum Destes                                                                | 60 (52,63)     | 31 (44,93)   | 29 (64,44)    |
| 4. Este profissional me encoraja a compartilhar meus sentimentos             |                |              |               |
| Médico                                                                       | 14 (12,28)     | 7 (10,14)    | 7 (15,56)     |
| Enfermeiro                                                                   | 10 (8,77)      | 5 (7,25)     | 5 (11,11)     |
| Nutricionista                                                                | 5 (4,39)       | 3 (4,35)     | 2 (4,44)      |
| Psicólogo                                                                    | 70 (61,40)     | 46 (66,67)   | 24 (53,33)    |
| Nenhum Destes                                                                | 35 (30,70)     | 18 (26,09)   | 17 (37,78)    |
| 5. Este profissional leva em conta minha opinião                             |                |              |               |
| Médico                                                                       | 56 (49,12)     | 30 (43,48)   | 26 (57,78)    |
| Enfermeiro                                                                   | 21 (18,42)     | 16 (23,19)   | 5 (11,11)     |
| Nutricionista                                                                | 13 (11,40)     | 7 (10,14)    | 6 (13,33)     |
| Psicólogo                                                                    | 36 (31,58)     | 23 (33,33)   | 13 (28,89)    |
| Nenhum Destes                                                                | 34 (29,82)     | 23 (33,33)   | 11 (24,44)    |
| 6. Este profissional me incentiva a participar de redes de apoio ao paciente |                |              |               |
| Médico                                                                       | 23 (20,18)     | 13 (18,84)   | 10 (22,22)    |
| Enfermeiro                                                                   | 18 (15,79)     | 11 (15,94)   | 7 (15,56)     |
| Nutricionista                                                                | 7 (6,14)       | 4 (5,80)     | 3 (6,67)      |
| Psicólogo                                                                    | 39 (34,21)     | 27 (39,13)   | 12 (26,67)    |
| Nenhum Destes                                                                | 51 (44,74)     | 31 (44,93)   | 20 (44,44)    |
| 7. Este profissional respeita meu estilo de vida                             |                |              |               |
| Médico                                                                       | 60 (52,63)     | 34 (49,28)   | 26 (57,78)    |
| Enfermeiro                                                                   | 27 (23,68)     | 16 (23,19)   | 11 (24,44)    |
| Nutricionista                                                                | 20 (17,54)     | 12 (17,39)   | 8 (17,78)     |
| Psicólogo                                                                    | 33 (28,95)     | 19 (27,54)   | 14 (31,11)    |
| Nenhum Destes                                                                | 34 (29,82)     | 20 (28,99)   | 14 (31,11)    |
| 8. Este profissional me incentiva a me relacionar com outros pacientes       |                |              |               |
| Médico                                                                       | 21 (18,42)     | 12 (17,39)   | 9 (20,00)     |
| Enfermeiro                                                                   | 15 (13,16)     | 9 (13,04)    | 6 (13,33)     |
| Nutricionista                                                                | 6 (5,26)       | 3 (4,35)     | 3 (6,67)      |
| Psicólogo                                                                    | 40 (35,09)     | 26 (37,68)   | 14 (31,11)    |
| Nenhum Destes                                                                | 59 (51,75)     | 36 (52,17)   | 23 (51,11)    |
| 9. Eu saio com dúvidas após as consultas com este profissional               |                |              |               |
| Médico                                                                       | 12 (10,53)     | 4 (5,80)     | 8 (17,78)     |
| Enfermeiro                                                                   | 4 (3,51)       | 3 (4,35)     | 1 (2,22)      |
| Nutricionista                                                                | 5 (4,39)       | 2 (2,90)     | 3 (6,67)      |
| Psicólogo                                                                    | 4 (3,51)       | 2 (2,90)     | 2 (4,44)      |
| Nenhum Destes                                                                | 93 (81,58)     | 59 (85,51)   | 34 (75,56)    |

|                                                                                             |             |            |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|------------|------------|
| 10. Este profissional se assegura que eu tome as medicações corretamente                    |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 89 (78,07)  | 53 (76,81) | 36 (80,00) |
| Enfermeiro                                                                                  | 38 (33,33)  | 26 (37,68) | 12 (26,67) |
| Nutricionista                                                                               | 9 (7,89)    | 6 (8,70)   | 3 (6,67)   |
| Psicólogo                                                                                   | 8 (7,02)    | 5 (7,25)   | 3 (6,67)   |
| Nenhum Destes                                                                               | 15 (13,16)  | 9 (13,04)  | 6 (13,33)  |
| 11. Este profissional se preocupa com meu bem-estar                                         |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 91 (79,82)  | 57 (82,61) | 34 (75,56) |
| Enfermeiro                                                                                  | 42 (36,84)  | 30 (43,48) | 12 (26,67) |
| Nutricionista                                                                               | 30 (26,32)  | 19 (27,54) | 11 (24,44) |
| Psicólogo                                                                                   | 32 (28,07)  | 21 (30,43) | 11 (24,44) |
| Nenhum Destes                                                                               | 6 (5,26)    | 3 (4,35)   | 3 (6,67)   |
| 12. Este me atende cordialmente e me oferece uma boa atenção                                |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 91 (79,82)  | 56 (81,16) | 35 (77,78) |
| Enfermeiro                                                                                  | 59 (51,75)  | 41 (59,42) | 18 (40,00) |
| Nutricionista                                                                               | 27 (23,68)  | 17 (24,64) | 10 (22,22) |
| Psicólogo                                                                                   | 29 (25,44)  | 18 (26,09) | 11 (24,44) |
| Nenhum Destes                                                                               | 7 (6,14)    | 2 (2,90)   | 5 (11,11)  |
| 13. Eu acho desnecessário passar em atendimento com este profissional                       |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 7 (6,14)    | 6 (8,70)   | 1 (2,22)   |
| Enfermeiro                                                                                  | 6 (5,26)    | 4 (5,80)   | 2 (4,44)   |
| Nutricionista                                                                               | 11 (9,65)   | 7 (10,14)  | 4 (8,89)   |
| Psicólogo                                                                                   | 19 (16,67)  | 10 (14,49) | 9 (20,00)  |
| Nenhum Destes                                                                               | 83 (72,81)  | 51 (73,91) | 32 (71,11) |
| 14. Este profissional me ajuda a manter uma vida com qualidade                              |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 72 (63,16)  | 47 (68,12) | 25 (55,56) |
| Enfermeiro                                                                                  | 28 (24,56)  | 19 (27,54) | 9 (20,00)  |
| Nutricionista                                                                               | 38 (33,33)  | 21 (30,43) | 17 (37,78) |
| Psicólogo                                                                                   | 26 (22,81)  | 18 (26,09) | 8 (17,78)  |
| Nenhum Destes                                                                               | 16 (14,04)  | 7 (10,14)  | 9 (20,00)  |
| 15. Eu desconheço o atendimento deste profissional neste ambulatório                        |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 3 (2,63)    | 3 (4,35)   | 0 (0,00)   |
| Enfermeiro                                                                                  | 5 (4,39)    | 2 (2,90)   | 3 (6,67)   |
| Nutricionista                                                                               | 24 (21,05)  | 15 (21,74) | 9 (20,00)  |
| Psicólogo                                                                                   | 27 (23,68)  | 15 (21,74) | 12 (26,67) |
| Nenhum Destes                                                                               | 72 (63,16)  | 44 (63,77) | 28 (62,22) |
| 16. Eu nunca passei por atendimento com este profissional neste ambulatório                 |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 1 (0,88)    | 1 (1,45)   | 0 (0,00)   |
| Enfermeiro                                                                                  | 5 (4,39)    | 2 (2,90)   | 3 (6,67)   |
| Nutricionista                                                                               | 30 (26,32)  | 22 (31,88) | 8 (17,78)  |
| Psicólogo                                                                                   | 35 (30,70)  | 22 (31,88) | 13 (28,89) |
| Nenhum Destes                                                                               | 65 (57,02)  | 37 (53,62) | 28 (62,22) |
| 17. Saio das consultas deste profissional com informações desnecessárias sobre minha doença |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 6 (5,26)    | 2 (2,90)   | 4 (8,89)   |
| Enfermeiro                                                                                  | 2 (1,75)    | 0 (0,00)   | 2 (4,44)   |
| Nutricionista                                                                               | 3 (2,63)    | 1 (1,45)   | 2 (4,44)   |
| Psicólogo                                                                                   | 4 (3,51)    | 1 (1,45)   | 3 (6,67)   |
| Nenhum Destes                                                                               | 100 (87,72) | 64 (92,75) | 36 (80,00) |
| 18. Eu acho importante para meu tratamento mais consultas com este profissional             |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 55 (48,25)  | 37 (53,62) | 18 (40,00) |
| Enfermeiro                                                                                  | 12 (10,53)  | 8 (11,59)  | 4 (8,89)   |
| Nutricionista                                                                               | 27 (23,68)  | 16 (23,19) | 11 (24,44) |
| Psicólogo                                                                                   | 23 (20,18)  | 15 (21,74) | 8 (17,78)  |
| Nenhum Destes                                                                               | 42 (36,84)  | 22 (31,88) | 20 (44,44) |
| 19. Este profissional me pergunta e me ajuda a seguir meu tratamento                        |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 87 (76,32)  | 54 (78,26) | 33 (73,33) |
| Enfermeiro                                                                                  | 25 (21,93)  | 18 (26,09) | 7 (15,56)  |
| Nutricionista                                                                               | 16 (14,04)  | 10 (14,49) | 6 (13,33)  |
| Psicólogo                                                                                   | 15 (13,16)  | 10 (14,49) | 5 (11,11)  |
| Nenhum Destes                                                                               | 16 (14,04)  | 10 (14,49) | 6 (13,33)  |
| 20. Este profissional deveria participar mais do meu tratamento                             |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 23 (20,18)  | 14 (20,29) | 9 (20,00)  |
| Enfermeiro                                                                                  | 7 (6,14)    | 3 (4,35)   | 4 (8,89)   |
| Nutricionista                                                                               | 29 (25,44)  | 17 (24,64) | 12 (26,67) |
| Psicólogo                                                                                   | 21 (18,42)  | 10 (14,49) | 11 (24,44) |
| Nenhum Destes                                                                               | 59 (51,75)  | 37 (53,62) | 22 (48,89) |
| 21. Quando eu tenho dúvidas sobre gravidez eu procuro este profissional                     |             |            |            |
| Médico                                                                                      | 33 (28,95)  | 21 (30,43) | 12 (26,67) |
| Enfermeiro                                                                                  | 5 (4,39)    | 2 (2,90)   | 3 (6,67)   |
| Nutricionista                                                                               | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                                   | 2 (1,75)    | 2 (2,90)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                               | 76 (66,67)  | 45 (65,22) | 31 (68,89) |

|                                                                                         |             |            |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------|------------|------------|
| 22. Quando eu tenho dúvidas sobre vacinação eu procuro este profissional                |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 55 (48,25)  | 40 (57,97) | 15 (33,33) |
| Enfermeiro                                                                              | 33 (28,95)  | 21 (30,43) | 12 (26,67) |
| Nutricionista                                                                           | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                               | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 38 (33,33)  | 19 (27,54) | 19 (42,22) |
| 23. Quando eu tenho dúvidas sobre sexualidade eu procuro este profissional              |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 24 (21,05)  | 16 (23,19) | 8 (17,78)  |
| Enfermeiro                                                                              | 7 (6,14)    | 4 (5,80)   | 3 (6,67)   |
| Nutricionista                                                                           | 1 (0,88)    | 1 (1,45)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                               | 7 (6,14)    | 5 (7,25)   | 2 (4,44)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 78 (68,42)  | 47 (68,12) | 31 (68,89) |
| 24. Quando eu tenho dúvidas sobre terapia biológica eu procuro este profissional        |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 50 (43,86)  | 31 (44,93) | 19 (42,22) |
| Enfermeiro                                                                              | 10 (8,77)   | 9 (13,04)  | 1 (2,22)   |
| Nutricionista                                                                           | 2 (1,75)    | 0 (0,00)   | 2 (4,44)   |
| Psicólogo                                                                               | 3 (2,63)    | 3 (4,35)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 59 (51,75)  | 34 (49,28) | 25 (55,56) |
| 25. Quando eu tenho dúvidas sobre cirurgia eu procuro este profissional                 |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 86 (75,44)  | 53 (76,81) | 33 (73,33) |
| Enfermeiro                                                                              | 8 (7,02)    | 6 (8,70)   | 2 (4,44)   |
| Nutricionista                                                                           | 1 (0,88)    | 0 (0,00)   | 1 (2,22)   |
| Psicólogo                                                                               | 1 (0,88)    | 1 (1,45)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 28 (24,56)  | 16 (23,19) | 12 (26,67) |
| 26. Quando eu tenho dúvidas sobre atividade da doença eu procuro este profissional      |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 100 (87,72) | 61 (88,41) | 39 (86,67) |
| Enfermeiro                                                                              | 9 (7,89)    | 7 (10,14)  | 2 (4,44)   |
| Nutricionista                                                                           | 4 (3,51)    | 2 (2,90)   | 2 (4,44)   |
| Psicólogo                                                                               | 2 (1,75)    | 0 (0,00)   | 2 (4,44)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 12 (10,53)  | 8 (11,59)  | 4 (8,89)   |
| 27. Quando eu tenho dúvidas sobre qualidade de vida eu procuro este profissional        |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 61 (53,51)  | 34 (49,28) | 27 (60,00) |
| Enfermeiro                                                                              | 10 (8,77)   | 7 (10,14)  | 3 (6,67)   |
| Nutricionista                                                                           | 22 (19,30)  | 13 (18,84) | 9 (20,00)  |
| Psicólogo                                                                               | 17 (14,91)  | 13 (18,84) | 4 (8,89)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 29 (25,44)  | 21 (30,43) | 8 (17,78)  |
| 28. Quando eu tenho dúvidas sobre ostomias eu procuro este profissional                 |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 45 (39,47)  | 31 (44,93) | 14 (31,11) |
| Enfermeiro                                                                              | 10 (8,77)   | 8 (11,59)  | 2 (4,44)   |
| Nutricionista                                                                           | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                               | 1 (0,88)    | 1 (1,45)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 65 (57,02)  | 35 (50,72) | 30 (66,67) |
| 29. Quando eu tenho dúvidas sobre incontinência fecal eu procuro este profissional      |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 89 (78,07)  | 53 (76,81) | 36 (80,00) |
| Enfermeiro                                                                              | 6 (5,26)    | 6 (8,70)   | 0 (0,00)   |
| Nutricionista                                                                           | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                               | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 25 (21,93)  | 16 (23,19) | 9 (20,00)  |
| 30. Quando eu tenho dúvidas sobre as medicações prescritas eu procuro este profissional |             |            |            |
| Médico                                                                                  | 101 (88,60) | 60 (86,96) | 41 (91,11) |
| Enfermeiro                                                                              | 19 (16,67)  | 13 (18,84) | 6 (13,33)  |
| Nutricionista                                                                           | 0 (0,00)    | 0 (0,00)   | 0 (0,00)   |
| Psicólogo                                                                               | 3 (2,63)    | 2 (2,90)   | 1 (2,22)   |
| Nenhum Destes                                                                           | 7 (6,14)    | 6 (8,70)   | 1 (2,22)   |

\*Frequência e Porcentagem

## Avaliação da Qualidade de vida nos pacientes com DII

Na análise de QV, notou-se que 24 (21,05%) pacientes apresentavam QV excelente, 52 (45,61%) QV boa, 29 (25,44%) QV regular e apenas 9 (7,89%) QV ruim (Tabela 9). Não houve diferença entre os grupos DC e RCU.

**Tabela 10.** Qualidade de vida na população com Doença Inflamatória Intestinal.

|                   | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P      |
|-------------------|----------------|--------------|---------------|--------|
| IBDQ Intestinal   | 53,43±12,15    | 54,71±10,27  | 51,47±14,47   | 0,1963 |
| IBDQ Sistêmico    | 23,44±6,63     | 23,70±6,39   | 23,04±7,05    | 0,6105 |
| IBDQ Social       | 27,12±7,95     | 27,04±8,09   | 27,24±7,82    | 0,8958 |
| IBDQ Emocional    | 59,11±16,90    | 59,09±16,51  | 59,13±17,68   | 0,9887 |
| IBDQ Total        | 163,10±39,96   | 164,54±36,98 | 160,89±44,49  | 0,6359 |
| Qualidade de vida |                |              |               |        |
| Boa               | 52 (45,61)     | 31 (44,93)   | 21 (46,67)    | 0,2064 |
| Excelente         | 24 (21,05)     | 14 (20,29)   | 10 (22,22)    |        |
| Regular           | 29 (25,44)     | 21 (30,43)   | 8 (17,78)     |        |
| Ruim              | 9 (7,89)       | 3 (4,35)     | 6 (13,33)     |        |
| Qualidade de Vida |                |              |               |        |
| Boa / Excelente   | 76 (66,67)     | 45 (65,22)   | 31 (68,89)    | 0,8392 |
| Regular / Ruim    | 38 (33,33)     | 24 (34,78)   | 14 (31,11)    |        |

\*IBDQ: questionário de avaliação da qualidade de vida em DII

\*Média e Desvio Padrão

\* Frequência e Porcentagem

### Adesão ao tratamento definido pelo teste de Morisky

Os dados sobre a adesão ao tratamento dos pacientes, são apresentados segundo os resultados do teste de Morisky. Percebe-se que a maioria dos pacientes apresentam comportamento não aderente. Não houve diferença estatística entre os grupos, mas o grupo com DC apresenta as taxas mais baixas de adesão medicamentosa (Tabela 11).

**Tabela 11.** Adesão ao tratamento na população com Doença Inflamatória Intestinal.

| Variáveis        | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P      |
|------------------|----------------|--------------|---------------|--------|
| Baixa Adesão     | 63 (58,88)     | 39 (61,90)   | 24 (54,55)    | 0,7418 |
| Média Adesão     | 42 (39,25)     | 23 (36,51)   | 19 (43,18)    |        |
| Alta Adesão      | 2(1,87)        | 1 (1,59)     | 1 (2,27)      |        |
| Morisky (pontos) | 1,12±1,10      | 1,03±1,06    | 1,25±1,14     | 0,3513 |

\*Média e Desvio Padrão

\* Frequência e Porcentagem

## Conhecimento sobre a doença avaliado pelo Escore CCKNOW

Os resultados sobre o conhecimento da doença através da aplicação do Escore CCKNOW, nos mostra diferença estatística entre os grupos de DC e RCU ( $p=0,0148$ ). Pacientes com DC apresentam mais conhecimento sobre a doença, quando comparados ao grupo de RCU.

**Tabela 12.** Conhecimento sobre a doença pelos pacientes com Doença Inflamatória Intestinal.

| Variáveis | DII<br>(n=114) | DC<br>(n=69) | RCU<br>(n=45) | P             |
|-----------|----------------|--------------|---------------|---------------|
| CCKNOW    | 6,21±3,99      | 6,94±3,57    | 5,09±4,37     | <b>0,0148</b> |

*\*Média e Desvio Padrão*

## Correlação de Pearson entre as variáveis contínuas

Na análise de correlação de Pearson observamos associação entre a atividade da doença avaliada através do CDAI e a qualidade de vida avaliada através do questionário IBDQ. Quanto maior a pontuação de atividade da doença, menor a qualidade de vida do paciente, Tabela 13.

Além disso houve associação entre a adesão ao tratamento (Morisky) e a idade do paciente. Observou-se que quanto maior a idade, menor a adesão ( $R=-0,20660$ ;  $P=0,0328$ ). A adesão medicamentosa também foi associada com o conhecimento da doença avaliado através do CCKNOW, mostrando que quanto maior o conhecimento sobre a doença, maior adesão medicamentosa ( $R=0,24055$ ;  $P=0,0126$ ).

**Tabela 13.** Correlação de Pearson entre as variáveis contínuas: Idade, CDAI, Tempo de Diagnóstico, IBDQ e Morisky.

|                     | Idade                  | CDAI                   | Tempo                  | IBDQ_<br>intestinal    | IBDQ_<br>sistêmico     | IBDQ_<br>social        | IBDQ_<br>emocional     | IBDQ_<br>Total         | CCK_<br>Pontos        | Morisky |
|---------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|-----------------------|---------|
| Idade               | -                      |                        |                        |                        |                        |                        |                        |                        |                       |         |
| CDAI                | R=0,18566<br>P=0,1267  | -                      |                        |                        |                        |                        |                        |                        |                       |         |
| Tempo de doença     | R=0,41531<br>P=<,0001  | R=0,21294<br>P=0,0790  | -                      |                        |                        |                        |                        |                        |                       |         |
| IBDQ_<br>intestinal | R=-0,05966<br>P=0,5284 | R=-0,56231<br>P=<,0001 | R=-0,12436<br>P=0,1894 | -                      |                        |                        |                        |                        |                       |         |
| IBDQ_<br>sistêmico  | R=-0,11751<br>P=0,2131 | R=-0,50775<br>P=<,0001 | R=-0,08620<br>P=0,3640 | R=0,78743<br>P=<,0001  | -                      |                        |                        |                        |                       |         |
| IBDQ_<br>social     | R=-0,09366<br>P=0,3216 | R=-0,57491<br>P=<,0001 | R=-0,19049<br>P=0,0433 | R=0,71479<br>P=<,0001  | R=0,73626<br>P=<,0001  | -                      |                        |                        |                       |         |
| IBDQ_<br>emocional  | R=-0,00636<br>P=0,9465 | R=-0,54946<br>P=<,0001 | R=-0,09982<br>P=0,2928 | R=0,79521<br>P=<,0001  | R=0,83355<br>P=<,0001  | R=0,74484<br>P=0,74484 | -                      |                        |                       |         |
| IBDQ_<br>Total      | R=-0,05897<br>P=0,5331 | R=-0,61502<br>P=<,0001 | R=-0,13254<br>P=0,1617 | R=0,91331<br>P=<,0001  | R=0,90444<br>P=<,0001  | R=0,85355<br>P=<,0001  | R=0,95129<br>P=<,0001  | -                      |                       |         |
| CCK_<br>Pontos      | R=-0,18097<br>P=0,0540 | R=0,22134<br>P=0,0676  | R=0,11529<br>P=0,2240  | R=-0,11239<br>P=0,2338 | R=-0,04594<br>P=0,6274 | R=-0,12591<br>P=0,1819 | R=-0,05565<br>P=0,5565 | R=-0,09039<br>P=0,3389 | -                     |         |
| Morisky             | R=-0,20660<br>P=0,0328 | R=-0,05972<br>P=0,6420 | R=0,17466<br>P=0,0733  | R=-0,05575<br>P=0,5684 | R=-0,04399<br>P=0,6528 | R=0,00988<br>P=0,9195  | R=-0,13568<br>P=0,1635 | R=-0,07928<br>P=0,4169 | R=0,24055<br>P=0,0126 | -       |

*\*IBDQ: questionário de avaliação da qualidade de vida em DII; \*CDAI: Índice de Atividade da DC; \*CCK: Nivel de conhecimento da doença; \*Média e Desvio Padrão*

## **Caracterização da amostra dos pacientes que realizaram atendimento com enfermeiro no Ambulatório de DII**

Observou-se que 43,86% dos pacientes já passaram em atendimento de enfermagem durante seu tratamento, 60% dos pacientes atendidos eram mulheres, e a maioria portador de DC (74%), 8% eram tabagistas e 22% etilistas, 44% com ensino médio e superior, e 60% exerciam atividade remunerada. 56% dos pacientes apresentavam algum tipo de comorbidade sendo a mais prevalente o grupo de doenças autoimunes (22,00%) (Tabela 14). Portadores de DC apresentaram maior frequência de consulta com a enfermagem quando comparados aos portadores de RCU ( $p=0,0093$ ).

**Tabela 14.** Variáveis Sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo Enfermeiro no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                  | Consulta de Enfermagem |               | Valor de P    |
|---------------------------|------------------------|---------------|---------------|
|                           | Não<br>(n=64)          | Sim<br>(n=50) |               |
| <b>Sexo</b>               |                        |               |               |
| Feminino                  | 37 (57,81)             | 30 (60,00)    | 0,8139        |
| Masculino                 | 27 (42,19)             | 20 (40,00)    |               |
| <b>Tipo de DII</b>        |                        |               |               |
| DC                        | 32 (50,00)             | 37 (74,00)    | <b>0,0093</b> |
| RCU                       | 32 (50,00)             | 13 (26,00)    |               |
| <b>Tabagismo</b>          | 4 (6,25)               | 4 (8,00)      | 0,5241        |
| <b>Etilismo</b>           | 14 (21,88)             | 11 (22,00)    | 0,9872        |
| <b>Escolaridade</b>       |                        |               |               |
| Fundamental               | 9 (14,06)              | 6 (12,00)     | 0,7774        |
| Médio                     | 31 (48,44)             | 22 (44,00)    |               |
| Superior                  | 24 (37,50)             | 22 (44,00)    |               |
| <b>Ocupação</b>           |                        |               |               |
| Ativo                     | 32 (50,00)             | 30 (60,00)    | 0,2875        |
| Não Ativo                 | 32 (50,00)             | 20 (40,00)    |               |
| <b>Situação Conjugal</b>  |                        |               |               |
| União consensual          | 46 (71,88)             | 27 (54,00)    | <b>0,0484</b> |
| Não União                 | 18 (28,13)             | 23 (46,00)    |               |
| <b>Situação Econômica</b> |                        |               |               |
| Até 4 SM                  | 48 (75,00)             | 37 (74,00)    | 0,2534        |
| 4 a 10 SM                 | 13 (20,31)             | 13 (26,00)    |               |
| Acima 10 SM               | 3 (4,69)               | 0 (0,00)      |               |
| <b>Comorbidades</b>       | 32 (50,00)             | 28 (56,00)    | 0,5243        |
| <b>HAS</b>                | 8 (12,50)              | 5 (10,00)     | 0,6769        |
| <b>DM</b>                 | 2 (3,13)               | 5 (10,00)     | 0,2372        |
| <b>Reumatológica</b>      | 4 (6,25)               | 7 (14,00)     | 0,2077        |
| <b>Dermatológicas</b>     | 2 (3,13)               | 2 (4,00)      | 1,0000        |
| <b>Autoimunes</b>         | 10 (15,63)             | 11 (22,00)    | 0,3836        |

\*Frequência e Porcentagem, SM: Salário-Mínimo

Com relação aos dados clínicos, pacientes em uso de Adalimumabe apresentaram maior frequência de consulta de enfermagem ( $p=0,0059$ ), Tabela 15. Não houve associação entre o atendimento pela enfermagem e a qualidade de vida do paciente.

**Tabela 15.** Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por enfermeiro no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                        | Consulta de Enfermagem |               | Valor P       |
|---------------------------------|------------------------|---------------|---------------|
|                                 | Não<br>(n=64)          | Sim<br>(n=50) |               |
| <b>Extensão RCU</b>             |                        |               |               |
| Distal                          | 8 (25,00)              | 1 (7,69)      | 0,3537        |
| Hemicolite Esquerda             | 6 (18,75)              | 2 (15,38)     |               |
| Pancolite                       | 18 (56,25)             | 10 (76,92)    |               |
| <b>MAYO Endoscópico</b>         |                        |               |               |
| Mayo 0                          | 8 (25,00)              | 3 (23,08)     | 0,0777        |
| Mayo 1                          | 5 (15,63)              | 6 (46,15)     |               |
| Mayo 2                          | 11 (34,38)             | 4 (30,77)     |               |
| Mayo 3                          | 8 (25,00)              | 0 (0,00)      |               |
| <b>Atividade RCU</b>            |                        |               |               |
| Atividade                       | 24 (75,00)             | 10 (76,92)    | 1,0000        |
| Remissão                        | 8 (25,00)              | 3 (23,08)     |               |
| <b>Classificação Montreal A</b> |                        |               |               |
| A1                              | 6 (18,75)              | 1 (2,70)      | <b>0,0182</b> |
| A2                              | 22 (68,75)             | 35 (94,59)    |               |
| A3                              | 4 (12,50)              | 1 (2,70)      |               |
| <b>Classificação Montreal L</b> |                        |               |               |
| L1                              | 7 (21,88)              | 8 (21,62)     | 0,5827        |
| L2                              | 7 (21,88)              | 6 (16,22)     |               |
| L3                              | 17 (53,13)             | 19 (51,35)    |               |
| L4                              | 1 (3,13)               | 4 (10,81)     |               |
| <b>Classificação Montreal B</b> |                        |               |               |
| B1                              | 15 (46,88)             | 17 (45,95)    | 0,6713        |
| B2                              | 1 (3,13)               | 3 (8,11)      |               |
| B3                              | 16 (50,00)             | 17 (45,95)    |               |
| <b>Atividade Perianal</b>       |                        |               |               |
| Não                             | 18 (56,25)             | 26 (70,27)    | 0,2269        |
| Sim                             | 14 (43,75)             | 11 (29,73)    |               |
| <b>CDAI</b>                     |                        |               |               |
| Leve                            | 5 (15,63)              | 9 (24,32)     | 0,3729        |
| Moderada                        | 7 (21,88)              | 4 (10,81)     |               |
| Remissão                        | 20 (62,50)             | 24 (64,86)    |               |
| <b>Atividade DII</b>            |                        |               |               |
| Atividade                       | 36 (56,25)             | 23 (46,00)    | 0,2771        |
| Remissão                        | 28 (43,75)             | 27 (54,00)    |               |
| <b>Tempo de Diagnóstico</b>     |                        |               |               |
| Menor 5 anos                    | 18 (28,57)             | 15 (30,00)    | 0,9079        |
| Entre 5 e 9 anos                | 19 (30,16)             | 12 (24,00)    |               |
| Entre 10 e 19 anos              | 18 (28,57)             | 16 (32,00)    |               |
| Maior que 20 anos               | 8 (12,70)              | 7 (14,00)     |               |
| <b>Hospitalização</b>           | 34 (53,13)             | 30 (60,00)    | 0,4629        |
| <b>Cirurgia</b>                 | 21 (32,81)             | 18 (36,00)    | 0,7219        |
| <b>Tipo de Cirurgia</b>         |                        |               |               |
| Abdominal                       | 13 (61,90)             | 16 (88,89)    | 0,0740        |
| Perianal                        | 8 (38,10)              | 2 (11,11)     |               |
| <b>Medicamentos</b>             |                        |               |               |
| Corticoide                      | 2 (3,13)               | 3 (6,00)      | 0,6523        |
| Mesalazina                      | 20 (31,25)             | 7 (14,00)     | <b>0,0316</b> |
| Azatioprina                     | 31 (48,44)             | 23 (46,00)    | 0,7959        |
| Adalimumabe                     | 8 (12,50)              | 17 (34,00)    | <b>0,0059</b> |
| Infliximabe                     | 21 (32,81)             | 20 (40,00)    | 0,4275        |
| Certolizumabe                   | 1 (1,56)               | 0 (0,00)      | 0,3747        |
| Vedolizumabe                    | 1 (1,56)               | 0 (0,00)      | 0,3747        |
| Ustekinumabe                    | 2 (3,13)               | 3 (6,00)      | 0,4570        |
| Terapia Biológica               | 34 (53,13)             | 40 (80,00)    | <b>0,0028</b> |
| <b>Qualidade de Vida</b>        |                        |               |               |
| Excelente_Boa                   | 43 (67,19)             | 33 (66,00)    | 0,8938        |
| Regular_Ruim                    | 21 (32,81)             | 17 (34,00)    |               |

\*Frequência e Porcentagem

## Caracterização da amostra dos pacientes com DII que realizaram atendimento com nutricionista no Ambulatório de DII

Nos pacientes atendidos no Ambulatório de DII, cerca de 47,37% dos pacientes já passaram em atendimento com nutricionista em algum período do seu tratamento, 64,81% dos pacientes atendidos eram mulheres, 59,26% com DC, 9,26% tabagistas e 20,37% etilistas. 51,85% apresentavam algum tipo de comorbidade sendo a mais prevalente do grupo de doenças autoimunes em 16,67%, Tabela 16.

**Tabela 16.** Variáveis Sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo nutricionista no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                  | Consulta com Nutricionista |               | Valor de P    |
|---------------------------|----------------------------|---------------|---------------|
|                           | Não<br>(n=60)              | Sim<br>(n=54) |               |
| <b>Sexo</b>               |                            |               |               |
| Feminino                  | 32 (53,33)                 | 35 (64,81)    | 0,2137        |
| <b>Tipo de DII</b>        |                            |               |               |
| DC                        | 37 (61,67)                 | 32 (59,26)    | 0,7929        |
| RCU                       | 23 (38,33)                 | 22 (40,74)    |               |
| <b>Tabagismo</b>          | 2 (3,33)                   | 5 (9,26)      | 0,2752        |
| <b>Etilismo</b>           | 14 (23,33)                 | 11 (20,37)    | 0,7026        |
| <b>Escolaridade</b>       |                            |               |               |
| Fundamental               | 7 (11,67)                  | 8 (14,81)     | 0,8562        |
| Médio                     | 29 (48,33)                 | 24 (44,44)    |               |
| Superior                  | 24 (40,00)                 | 22 (40,74)    |               |
| <b>Ocupação</b>           |                            |               |               |
| Ativo                     | 32 (53,33)                 | 30 (55,56)    | 0,8120        |
| Não Ativo                 | 28 (46,67)                 | 24 (44,44)    |               |
| <b>Situação Conjugal</b>  |                            |               |               |
| União consensual          | 38 (63,33)                 | 35 (64,81)    | 0,8693        |
| Não União                 | 22 (36,67)                 | 19 (35,19)    |               |
| <b>Situação Econômica</b> |                            |               |               |
| Até 4 SM                  | 48 (80,00)                 | 37 (68,52)    | <b>0,0371</b> |
| 4 a 10 SM                 | 9 (15,00)                  | 17 (31,48)    |               |
| Acima 10 SM               | 3 (5,00)                   | 0 (0,00)      |               |
|                           |                            |               |               |
| <b>Comorbidades</b>       | 32 (53,33)                 | 28 (51,85)    |               |
| <b>HAS</b>                | 8 (13,33)                  | 5 (9,26)      | 0,4944        |
| <b>DM</b>                 | 2 (3,33)                   | 5 (9,26)      | 0,1882        |
| <b>Reumatológica</b>      | 6 (10,00)                  | 5 (9,26)      | 0,8936        |
| <b>Dermatológicas</b>     | 1 (1,67)                   | 3 (5,56)      | 0,2599        |
| <b>Autoimunes</b>         | 12 (20,00)                 | 9 (16,67)     | 0,6467        |

\*Frequência e Porcentagem, SM: Salário-Mínimo

Com relação aos dados clínicos dos pacientes que passaram em consulta com o nutricionista, 63,64% dos pacientes com RCU eram portadores de pancolite, e 72,73% estavam em atividade clínica da doença. Com relação aos portadores de DC, 50,01% apresentavam localização ileocolônica, 46,88% apresentavam doença penetrante, e 65,63% doença perianal. 33,33% tinham antecedente de cirurgia, sendo 77,78% cirurgia abdominal e 22,22% perianal. 62,96% dos pacientes em consulta com o nutricionista estavam em uso de terapia biológica e a avaliação da qualidade de vida foi excelente a boa em mais da metade da amostra (68,52%), Tabela 17.

**Tabela 17.** Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por nutricionista no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                        | Consulta com Nutricionista |               | Valor de P |
|---------------------------------|----------------------------|---------------|------------|
|                                 | Não<br>(n=60)              | Sim<br>(n=54) |            |
| <b>Extensão RCU</b>             |                            |               |            |
| Distal                          | 5 (21,74)                  | 4 (18,18)     | 0,9565     |
| Hemicolite Esquerda             | 4 (17,39)                  | 4 (18,18)     |            |
| Pancolite                       | 14 (60,87)                 | 14 (63,64)    |            |
| <b>MAYO Endoscópico</b>         |                            |               |            |
| MAYO 0                          | 5 (21,74)                  | 6 (27,27)     | 0,1536     |
| MAYO 1                          | 5 (21,74)                  | 6 (27,27)     |            |
| MAYO 2                          | 6 (26,09)                  | 9 (40,91)     |            |
| MAYO 3                          | 7 (30,43)                  | 1 (4,55)      |            |
| <b>Atividade da RCU</b>         |                            |               |            |
| Atividade                       | 18 (78,26)                 | 16 (72,73)    | 0,6659     |
| Remissão                        | 5 (21,74)                  | 6 (27,27)     |            |
| <b>Classificação Montreal A</b> |                            |               |            |
| A1                              | 5 (13,51)                  | 2 (6,25)      | 0,5636     |
| A2                              | 29 (78,38)                 | 28 (87,50)    |            |
| A3                              | 3 (8,11)                   | 2 (6,25)      |            |
| <b>Classificação Montreal L</b> |                            |               |            |
| L1                              | 6 (16,22)                  | 9 (28,13)     | 0,4268     |
| L2                              | 7 (18,92)                  | 6 (18,75)     |            |
| L3                              | 20 (54,05)                 | 16 (50,01)    |            |
| L4                              | 4 (10,81)                  | 1 (3,13)      |            |
| <b>Classificação Montreal B</b> |                            |               |            |
| B1                              | 18 (48,65)                 | 14 (43,75)    | 0,4922     |
| B2                              | 1 (2,70)                   | 3 (9,38)      |            |
| B3                              | 18 (48,65)                 | 15 (46,88)    |            |
| <b>Atividade Perianal</b>       |                            |               |            |
| Não                             | 14 (37,84)                 | 11 (34,38)    | 0,7654     |
| Sim                             | 23 (62,16)                 | 21 (65,63)    |            |
| <b>CDAI</b>                     |                            |               |            |
| Leve                            | 6 (16,22)                  | 8 (25,00)     | 0,5738     |
| Moderada                        | 7 (18,92)                  | 4 (12,50)     |            |
| Remissão                        | 24 (64,86)                 | 20 (62,50)    |            |
| <b>Atividade da DC</b>          |                            |               |            |
| Atividade                       | 13 (35,14)                 | 12 (37,50)    | 0,8385     |
| Remissão                        | 24 (64,86)                 | 20 (62,50)    |            |
| <b>Atividade DII</b>            |                            |               |            |
| Atividade                       | 31 (51,67)                 | 28 (51,85)    | 0,9842     |
| Remissão                        | 29 (48,33)                 | 26 (48,15)    |            |
| <b>Tempo de Diagnóstico</b>     |                            |               |            |
| Menor 5 anos                    | 20 (33,90)                 | 13 (24,07)    | 0,5529     |
| Entre 5 a 9 anos                | 17 (28,81)                 | 14 (25,93)    |            |
| Entre 10 a 19 anos              | 15 (25,42)                 | 19 (35,19)    |            |
| Maior que 20 anos               | 7 (11,86)                  | 8 (14,81)     |            |
| <b>Hospitalização</b>           | 33 (55,00)                 | 31 (57,41)    | 0,7959     |
| <b>Cirurgia</b>                 | 21 (35,00)                 | 18 (33,33)    | 0,8514     |
| <b>Tipo de Cirurgia</b>         |                            |               |            |
| Abdominal                       | 15 (71,43)                 | 14 (77,78)    | 0,6508     |
| Perianal                        | 6 (28,57)                  | 4 (22,22)     |            |
| <b>Medicamentos</b>             |                            |               |            |
| Corticoide                      | 3 (5,00)                   | 2 (3,70)      | 0,7358     |
| Mesalazina                      | 14 (23,33)                 | 13 (24,07)    | 0,9260     |
| Azatioprina                     | 31 (51,67)                 | 23 (42,59)    | 0,3326     |
| Adalimumabe                     | 13 (21,67)                 | 12 (22,22)    | 0,9429     |
| Infliximabe                     | 23 (38,33)                 | 18 (33,33)    | 0,5786     |
| Certolizumabe                   | 1 (1,67)                   | 0 (0,00)      | 0,3407     |
| Vedolizumabe                    | 1 (1,67)                   | 0 (0,00)      | 0,3407     |
| Ustekinumabe                    | 2 (3,33)                   | 3 (5,56)      | 0,5629     |
| Terapia Biológica               | 40 (66,67)                 | 34 (62,96)    | 0,6791     |
| <b>Qualidade de vida</b>        |                            |               |            |
| Boa>Excelente                   | 39 (65,00)                 | 37 (68,52)    | 0,6907     |
| Regular>Ruim                    | 21 (35,00)                 | 17 (31,48)    |            |

\*Frequência e Porcentagem

## Caracterização da amostra dos pacientes com DII que realizaram atendimento com psicólogo no Ambulatório de DII

Nos pacientes atendidos no Ambulatório de DII, quase metade dos pacientes (48,25%) já passaram em atendimento com psicólogo em algum período do seu tratamento. 67,27% dos pacientes atendidos eram mulheres, 63,64% com DC e 36,36% com RCU; 9,09% eram tabagistas e 16,36% etilistas; 54,55% apresentavam algum tipo de comorbidade sendo a mais prevalente do grupo de doenças autoimunes em 23,64%, Tabela 18.

**Tabela 18.** Variáveis sociodemográficas dos pacientes atendidos pelo psicólogo no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                  | Consulta com Psicologia |               | Valor de P |
|---------------------------|-------------------------|---------------|------------|
|                           | Não<br>(n=59)           | Sim<br>(n=55) |            |
| <b>Sexo</b>               |                         |               |            |
| Feminino                  | 30 (50,85)              | 37 (67,27)    | 0,0750     |
| <b>Tipo DII</b>           |                         |               |            |
| DC                        | 34 (57,63)              | 35 (63,64)    | 0,5119     |
| RCU                       | 25 (42,37)              | 20 (36,36)    |            |
| <b>Tabagismo</b>          | 2 (3,39)                | 5 (9,09)      | 0,2882     |
| <b>Etilismo</b>           | 16 (27,12)              | 9 (16,36)     | 0,1655     |
| <b>Escolaridade</b>       |                         |               |            |
| Fundamental               | 7 (11,86)               | 8 (14,55)     | 0,9124     |
| Médio                     | 28 (47,46)              | 25 (45,45)    |            |
| Superior                  | 24 (40,68)              | 22 (40,00)    |            |
| <b>Ocupação</b>           |                         |               |            |
| Ativo                     | 32 (54,24)              | 30 (54,55)    | 1,0000     |
| Não Ativo                 | 27 (45,76)              | 25 (45,45)    |            |
| <b>Situação Conjugal</b>  |                         |               |            |
| União consensual          | 38 (64,41)              | 35 (63,64)    | 1,0000     |
| Não União                 | 21 (35,59)              | 20 (36,36)    |            |
| <b>Situação Econômica</b> |                         |               |            |
| Até 4 SM                  | 46 (77,97)              | 39 (70,91)    | 0,4999     |
| 4 a 10 SM                 | 11 (18,64)              | 15 (27,27)    |            |
| Acima 10 SM               | 2 (3,39)                | 1 (1,82)      |            |
| <b>Comorbidades</b>       | 30 (50,85)              | 30 (54,55)    | 0,7115     |
| <b>HAS</b>                | 7 (11,86)               | 6 (10,91)     | 1,0000     |
| <b>DM</b>                 | 3 (5,08)                | 4 (7,27)      | 0,7098     |
| <b>Reumatológicas</b>     | 3 (5,08)                | 8 (14,55)     | 0,1161     |
| <b>Dermatológicas</b>     | 2 (3,39)                | 2 (3,64)      | 1,0000     |
| <b>Autoimune</b>          | 8 (13,56)               | 13 (23,64)    | 0,2271     |

\*Frequência e Porcentagem, SM: Salário-Mínimo

Com relação aos aspectos clínicos, os pacientes que passaram em consulta com o psicólogo eram portadores de pancolite (65%) e estavam em atividade clínica de doença (80%), Tabela 19. Com relação aos portadores de DC, a maioria era portadora de doença ileocolônica (48,57%) e 34,29% era portadora de doença perianal. Necessidade de hospitalização foi frequente entre os pacientes atendidos pelo psicólogo (60%), assim como a presença de antecedente de cirurgia (30,91%).

**Tabela 19.** Variáveis clínicas dos pacientes atendidos por psicólogo no Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal

| Variável                        | Consulta com Psicologia |               | Valor P |
|---------------------------------|-------------------------|---------------|---------|
|                                 | Não<br>(n=59)           | Sim<br>(n=55) |         |
| <b>Extensão RCU</b>             |                         |               |         |
| Distal                          | 7 (28,00)               | 2 (10,00)     | 0,2345  |
| Hemicolite Esquerda             | 3 (12,00)               | 5 (25,00)     |         |
| Pancolite                       | 15 (60,00)              | 13 (65,00)    |         |
| <b>MAYO O</b>                   | 7 (28,00)               | 4 (20,00)     | 0,3637  |
| MAYO 1                          | 4 (16,00)               | 7 (35,00)     |         |
| MAYO 2                          | 8 (32,00)               | 7 (35,00)     |         |
| MAYO 3                          | 6 (24,00)               | 2 (10,00)     |         |
| <b>Atividade da RCU</b>         |                         |               |         |
| Atividade                       | 18 (72,00)              | 16 (80,00)    | 0,7295  |
| Remissão                        | 7 (28,00)               | 4 (20,00)     |         |
| <b>Classificação Montreal A</b> |                         |               |         |
| A1                              | 6 (17,65)               | 1 (2,86)      | 0,0994  |
| A2                              | 25 (73,53)              | 32 (91,43)    |         |
| A3                              | 3 (8,82)                | 2 (5,71)      |         |
| <b>Classificação Montreal L</b> |                         |               |         |
| L1                              | 6 (17,65)               | 9 (25,71)     | 0,3625  |
| L2                              | 5 (14,71)               | 8 (22,86)     |         |
| L3                              | 19 (55,88)              | 17 (48,57)    |         |
| L4                              | 4 (11,76)               | 1 (2,86)      |         |
| <b>Classificação Montreal B</b> |                         |               |         |
| B1                              | 14 (41,18)              | 18 (51,43)    | 0,6844  |
| B2                              | 2 (5,88)                | 2 (5,71)      |         |
| B3                              | 18 (52,94)              | 15 (42,86)    |         |
| <b>Atividade Perianal</b>       |                         |               |         |
| Sim                             | 13 (38,24)              | 12 (34,29)    | 0,8049  |
| Não                             | 21 (61,76)              | 23 (65,71)    |         |
| <b>CDAI</b>                     |                         |               |         |
| Leve                            | 5 (14,71)               | 9 (25,71)     | 0,5193  |
| Moderada                        | 6 (17,65)               | 5 (14,29)     |         |
| Remissão                        | 23 (67,65)              | 21 (60,00)    |         |
| <b>CDAI resumido</b>            |                         |               |         |
| Atividade                       | 11 (32,35)              | 14 (40,00)    | 0,6183  |
| Remissão                        | 23 (67,65)              | 21 (60,00)    |         |
| <b>Atividade DII</b>            |                         |               |         |
| Atividade                       | 29 (49,15)              | 29 (49,15)    | 0,5797  |
| Remissão                        | 30 (50,85)              | 30 (50,85)    |         |
| <b>Tempo de Diagnóstico</b>     |                         |               |         |
| Menor 5 anos                    | 18 (31,03)              | 15 (27,27)    | 0,8807  |
| Entre 5 a 9 anos                | 17 (29,31)              | 14 (25,45)    |         |
| Entre 10 a 19 anos              | 16 (27,59)              | 18 (32,73)    |         |
| Maior que 20 anos               | 7 (12,07)               | 8 (14,55)     |         |
| <b>Hospitalização</b>           | 31 (52,54)              | 33 (60,00)    | 0,4548  |
| <b>Cirurgia</b>                 | 22 (37,29)              | 17 (30,91)    | 0,4731  |
| <b>Tipo de Cirurgia</b>         |                         |               |         |
| Abdominal                       | 16 (72,73)              | 13 (76,47)    | 1,0000  |
| Perianal                        | 6 (27,27)               | 4 (23,53)     |         |
| <b>Medicamentos</b>             |                         |               |         |
| Corticoide                      | 2 (3,39)                | 3 (5,45)      | 0,6712  |
| Mesalazina                      | 15 (25,42)              | 12 (21,82)    | 0,6669  |
| Azatioprina                     | 28 (47,46)              | 26 (47,27)    | 1,0000  |
| Adalimumabe                     | 11 (18,64)              | 14 (25,45)    | 0,4975  |
| Infliximabe                     | 22 (37,29)              | 19 (34,55)    | 0,8459  |
| Certolizumabe                   | 1 (1,69)                | 0 (0,00)      | 1,0000  |
| Vedolizumabe                    | 1 (1,69)                | 0 (0,00)      | 1,0000  |
| Ustekinumabe                    | 2 (3,39)                | 3 (5,45)      | 0,6712  |
| Terapia Biológica               | 37 (62,71)              | 37 (67,27)    | 0,6957  |
| <b>Qualidade de vida</b>        |                         |               |         |
| Boa>Excelente                   | 41 (69,49)              | 35 (63,64)    | 0,5546  |
| Regular>Ruim                    | 18 (30,51)              | 20 (36,36)    |         |

\*Frequência e Porcentagem

## 8. Discussão

A DII é uma doença crônica que necessita de cuidado contínuo do paciente. O contato e a boa relação com a equipe são fundamentais para a boa adesão medicamentosa e, conseqüentemente, para o sucesso do tratamento. Consensos internacionais recomendam que a equipe de tratamento deve ser composta por profissionais de diversas áreas e especialidades para fornecer tratamento integral e personalizado para os portadores de DII (KEMP et al., 2018). Apesar dessas recomendações, não existem levantamentos sobre a composição dos serviços no Brasil, mas acredita-se que poucos centros de tratamento ofereçam o atendimento multidisciplinar aos pacientes. Além disso, é importante entender a visão do paciente em relação à importância da equipe multidisciplinar, suas experiências prévias com as consultas, suas impressões e principalmente suas expectativas com os membros da equipe. Portanto, o objetivo do presente estudo foi avaliar quais membros da equipe multidisciplinar são importantes no tratamento da DII de acordo com a visão dos próprios pacientes, além de avaliar se pacientes que acompanham com a equipe multidisciplinar apresentam melhor qualidade de vida, adesão medicamentosa e maior conhecimento sobre a doença em comparação aos pacientes que não realizam acompanhamento com os profissionais da equipe multidisciplinar. Dessa maneira, estratégias de melhorias do serviço podem ser implementadas objetivando melhorar a qualidade de vida e melhorar o controle do processo inflamatório dos portadores de DII.

Identificamos que o médico é visto pelo paciente como o maior provedor da assistência à saúde, já que culturalmente o médico é o responsável pela assistência primária ao paciente. Identificamos também, que dentro das ações esperadas no ambulatório, ainda existem atividades que, na visão do paciente, não estão sendo executadas na sua totalidade pelos profissionais da equipe. Com relação à importância da equipe multidisciplinar, levantamento prévio realizado pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn - ABCD, no projeto Jornada do Paciente com Doença Inflamatória Intestinal (ABCD, 2017), com a inclusão de 3.500 pacientes com DII, mostrou que cerca de 84,43% dos pacientes gostariam de passar em atendimento por equipe multidisciplinar em DII.

No nosso estudo o membro da equipe multidisciplinar eleito pelos pacientes como o mais importante foi o gastroenterologista clínico (98,25% dos

pacientes). Na pesquisa da ABCD (ABCD, 2017), 33% dos pacientes referiram necessidade de atendimento em unidade de urgência e emergência em média 5 vezes ou mais antes de receber o diagnóstico de DII, e cerca de 32% dos pacientes levaram até 1 ano para confirmar o diagnóstico. Este tempo longo pode gerar no paciente a percepção de que o médico especialista é a única solução para o seu problema até então não diagnosticado. Metade dos nossos pacientes considera que este profissional leva em conta a sua opinião, e quase 80% dos pacientes relatam que o médico se preocupa com o bem-estar, assegura que tome as medicações corretamente e que o atendimento é ofertado com boa atenção. Estamos atualmente localizados em um centro de referência público, com atendimento de médicos em especialização, na sua maioria jovens, então o atendimento fornecido por profissionais de uma geração mais ativa, atualizada e que está disposta a oferecer uma escuta positiva durante o atendimento, tem se mostrado benéfico nesses atendimentos. O bom atendimento é descrito como um dos critérios para uma boa tomada de decisões dentro da equipe multidisciplinar (MORAR et al., 2015).

Em contrapartida, cerca de 10,53% dos pacientes relatam sair com dúvidas das consultas médicas com esse profissional e 6,14% acham desnecessário o atendimento por esse especialista. Para entendermos estes números, é necessário entender as carências da equipe atual que pode estar relacionada com a pouca experiência profissional dos médicos residentes e por serem profissionais ainda em formação, circunstâncias que podem refletir no atendimento prestado e com isso gerar descontentamento por parte da população atendida.

Dentre os pacientes entrevistados, apenas 35,96% consideram o profissional enfermeiro importante, e apenas 33,33% tem recebido informações sobre o seu tratamento através do enfermeiro. O papel do enfermeiro dentro da equipe multidisciplinar engloba a atuação de forma educativa (O'CONNOR et al., 2013; HERNANDEZ-SAMPELAYO et al., 2010). As pesquisas no Reino Unido, onde se estuda o impacto da equipe multidisciplinar há 20 anos no acompanhamento do câncer, mostram que as contribuições médicas dentro da equipe ainda são superiores aos dos enfermeiros (LAMB et al., 2010). Na nossa pesquisa, observou-se que o enfermeiro ainda é o profissional que mais incentiva o paciente a procurar

informações pela internet. De acordo com Gordon et al, 83% dos pacientes consideraram as informações da internet úteis, 54% descobriram algo que não sabiam anteriormente e 31% relataram que era mais fácil conseguir as informações da internet do que perguntar ao seu provedor de saúde. Por isso é essencial a indicação e orientação de materiais virtuais e impressos de fontes confiáveis, como os materiais da ABCD (ABCD, 2021) e do Grupo de Estudo de Doença Inflamatória Intestinal - GEDIIB (GEDIIB, 2021). De acordo com a nossa pesquisa, o enfermeiro oferece um atendimento cordial em mais da metade dos atendimentos, 10% dos pacientes acham necessário mais atendimentos com o enfermeiro e menos de 10% dos pacientes são esclarecidos pelo enfermeiro sobre dúvidas quanto a qualidade de vida, ostomias, incontinência fecal, atividade da doença, terapia biológica e sexualidade, temas estes que segundo o N-ECCO (KEMP et al., 2018) podem ser gerenciados pelo enfermeiro especialista em DII. Esses dados mostram a importância do profissional enfermeiro nos centros de tratamento de DII e seu amplo espectro de atuação, tanto no campo educativo quanto na assistência. De acordo com os resultados encontrados, estratégias de divulgação do trabalho do profissional de enfermagem devem ser implementadas e sua atuação deve ser ampliada dentre os pacientes do ambulatório. Apesar disso, problemas financeiros e falta de pessoal especializado são empecilhos para a implementação dessas ações educativas ou assistenciais.

A nutrição na DII é considerada um componente importante dos cuidados com a DII. Os pacientes com DC e RCU atribuem grande ênfase à nutrição (PRINCE et al, 2011). De acordo com a nossa pesquisa, apenas 28,95% dos pacientes consideram o nutricionista como membro importante, cerca de 21% desconhecem o serviço de nutrição do ambulatório e 25% gostariam que o nutricionista participasse mais do seu tratamento. Esses dados mostram que o atendimento do nutricionista deve ser ofertado com maior frequência aos pacientes acompanhados no ambulatório e o papel do nutricionista deve ser melhor esclarecido para os pacientes e outros profissionais da saúde. No primeiro ano da pandemia o atendimento nutricional foi prejudicado pelo fechamento dos atendimentos da equipe multidisciplinar aos pacientes ambulatoriais, o que pode ter influenciado os resultados do presente estudo. De acordo com o levantamento nacional realizado

pela ABCD (ABCD, 2017), 84% dos pacientes com DII têm interesse no acesso ao nutricionista.

Segundo o Consenso N-ECCO (KEMP et al., 2018) é sugerido aos pacientes com DII a participação em terapia psicológica, a todos os interessados e particularmente aos que apresentam sintomas psicológicos com o objetivo de melhorar o controle dos sintomas e a qualidade de vida. O atendimento de psicologia ofertado no nosso serviço baseia-se atualmente no atendimento prestado pelo residente do programa de residência multiprofissional, em esquema de rodízio. Com isso a continuidade assistência é prejudicada, apenas 27% dos nossos pacientes consideraram o profissional psicólogo muito importante, 30% nunca passaram em consulta com esse profissional e 20% gostariam de mais consultas. Segundo a ABCD (ABCD, 2017), 84% dos pacientes também acham interessante maior acesso ao psicólogo. Observa-se na prática clínica que, apesar do oferecimento do serviço de psicologia, muitos pacientes mostram-se relutantes em passar com esse profissional. Os pacientes não se sentem confortáveis em abordar questões pessoais ou acreditam que não precisam de suporte psicológico durante o tratamento da DII. Acreditamos que a educação do paciente sobre o suporte psicológico oferecido e a desmistificação sobre o papel do psicólogo, além do esclarecimento sobre os benefícios do acompanhamento psicológico no manejo da doença podem mudar esse cenário e tornar o atendimento psicológico uma rotina para a maioria dos pacientes. O melhor entendimento sobre a doença e o fortalecimento de estratégias de enfrentamento (coping) podem contribuir para o sucesso do tratamento. O engajamento da família e a compreensão que todos devem oferecer suporte e acolhimento, principalmente nos momentos de atividade da doença, podem ajudar o paciente a superar a doença e diminuir o impacto da doença nas suas relações pessoais e profissionais.

Segundo Morar et al, profissionais como cirurgiões colorretais, radiologistas, gastroenterologistas, enfermeiras especialistas em DII, nutricionistas, histopatologistas e o coordenador da equipe, são membros centrais e devem ser considerados membros "essenciais" da equipe multidisciplinar, de modo que eles devem ter obrigação contratual regular na equipe multidisciplinar, isso

proporcionaria ao profissional exclusividade no atendimento aos pacientes, e com isso, um seguimento prolongado. (MORAR et al., 2015).

O reconhecimento contratual aos membros da equipe multidisciplinar é o primeiro passo para a clareza destes membros dentro da equipe. Com isso é possível a dedicação exclusiva deste profissional que além de prestar a continuidade da assistência aos pacientes, poderá se dedicar nas atividades de pesquisa clínica e no aprimoramento de seus conhecimentos, como a participação em congressos, workshops, e palestras geradas pelos grupos de estudos como o GEDIIB. Infelizmente não observamos essa cultura na maioria dos centros de atendimento em DII do país. A má remuneração e a falta de investimento em saúde levam a exaustivas jornadas de trabalho e prejuízos no campo da educação continuada. Iniciativas de educação continuada e campanhas promovidas pelas organizações e sociedades médicas têm contribuído para a melhoria do cenário, mas outras melhorias e investimentos precisam ser implementados para a melhoria do atendimento aos portadores de DII.

A intervenção da equipe é eficaz nos pacientes com baixa adesão ao tratamento. A cultura do paciente ser o protagonista do seu tratamento ainda não está presente no nosso país. A implementação de intervenções com conteúdo educacional, mudança comportamental, simplificação da dose e telemedicina podem ser alternativas que melhorem a adesão ao tratamento (LAMB et al., 2019). Pacientes que recebem intervenções educacionais apresentam baixas taxas de abandono ao tratamento, maior conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento e melhor satisfação (WATERS et al., 2005). Atualmente os pacientes com DC conhecem mais sobre a sua doença quando comparados aos pacientes com RCU. Pacientes com DC apresentam maior contato com a equipe, observado através das maiores taxas de hospitalização e cirurgias e esse fato pode estar relacionado ao maior conhecimento sobre a doença. Além disso, o uso de terapia biológica infusional como o adalimumabe foi mais frequente entre os portadores de DC, o que leva ao maior contato com o profissional da enfermagem no ambulatório, pela necessidade de educação sobre a aplicação da medicação.

Observamos que 75,56% dos pacientes com RCU estavam em atividade da doença. Alguns fatores podem ter contribuído para a alta taxa de atividade

clínica observada entre os portadores de RCU, como o fechamento dos atendimentos de rotina durante a pandemia, o medo dos pacientes de comparecerem ao hospital fazendo com que somente os pacientes mais graves procurassem o atendimento médico, alguns atrasos observados na dispensação de medicações de alto custo fornecidas pelo Governo Federal, o cancelamento de cirurgias eletivas devido indisponibilidade de leitos de UTI, entre outros. Por outro lado, não foi observada alta taxa de atividade de doença dentre os portadores de DC.

Os cuidados baseados em equipes multidisciplinares há muito tempo é a realidade no Reino Unido (UK National IBD Audit, 2009), uma auditoria mostrou que 75% dos centros de DII realizam ao menos uma reunião multidisciplinar semanal, ainda não existe uma padronização destas intervenções, mas o que se sabe é que o atendimento multidisciplinar fornece uma melhora efetiva na qualidade de vida dos pacientes, atendimento otimizado e personalizado. No Brasil, precisamos trabalhar com medidas que visem a inclusão do paciente como ativo em seu tratamento, este envolvimento, favorece a tomada de decisões compartilhadas e melhora os desfechos clínicos do paciente.

O estudo apresentou algumas limitações, sendo a principal limitação a pandemia pelo COVID 19. Com as restrições impostas pela pandemia, enfrentamos o fechamento das agendas de atendimento médico por período de 40 dias, o fechamento do atendimento da equipe multidisciplinar por período superior a 8 meses, a necessidade de consultas mais curtas e objetivas, a falta de profissionais multidisciplinares com vínculo empregatício no serviço, o remanejamento dos profissionais para atendimento no Covid, a falta de transporte para os pacientes comparecerem ao serviço, o medo dos pacientes comparecerem no hospital, além de outros fatores. Todos esses fatores contribuíram para a perda de vínculo com o paciente e podem ter interferido negativamente na coleta de dados do estudo. Apesar disso, a maioria dos pacientes já faz o acompanhamento com a equipe há alguns anos e as respostas coletadas foram baseadas em suas experiências no período pré-pandemia.

Apesar dos obstáculos, podemos salientar que este estudo servirá como indicador de qualidade para o nosso serviço, os conhecimentos adquiridos

aqui ajudarão a preencher as lacunas do atendimento que não foram observadas até então. A partir dos resultados, os membros da equipe conseguirão criar estratégias que permitam melhorar a assistência prestada e medidas para absorver a demanda de pacientes que antes era desconhecida. A contribuição de forma proativa dentro da equipe favorece a inclusão de novas ideias que permitem a execução do cuidado focado no paciente.

Os cuidados baseados em equipes multidisciplinares já fazem parte do cotidiano de atendimentos na Europa, as contribuições alcançadas até aqui, podem colaborar para a implementação dessas práticas em nosso centro de atendimento e podem servir como exemplo para outros centros do Brasil.

Acreditamos que a oportunidade de escuta dado ao paciente, fornece um ponto de vista com perspectivas diferentes, o paciente também é membro da equipe multidisciplinar, e as suas contribuições vão garantir que a assistência prestada continue sempre em melhoria.

## 9. Conclusões

Na visão do paciente com DII, os profissionais médicos ainda são considerados essenciais no seu atendimento, sendo classificados com muitíssima importância para os pacientes. O papel de cada profissional pode ficar mais claro para os pacientes à medida que o médico estimula o paciente a realizar o atendimento com os membros da equipe multidisciplinar. Deste modo, a equipe multidisciplinar consegue executar um fluxo adequado para os atendimentos. Atualmente já existe o atendimento das demandas pré-existentes que vão sendo identificadas através do atendimento médico e as demandas oriundas da abordagem informal, onde o convite para o atendimento é oferecido, explicando individualmente os propósitos dos atendimentos, oferecendo acompanhamento contínuo e personalizado.

No ano do estudo identificamos a situação crítica em nosso país, oriunda da pandemia por COVID 19, como um agente limitante aos atendimentos multidisciplinares, devido as normativas institucionais de isolamento e restrições de atividades ambulatoriais. Nosso ambulatório sofreu impacto negativo com o fechamento temporário das agendas de atendimento multidisciplinar. Atualmente os atendimentos estão sendo retomados, com todas as medidas e protocolos estabelecidos, porém com número reduzido de atendimentos.

## **10. Relevância para a prática clínica**

A identificação dos profissionais essenciais ao atendimento ao paciente com DII e as demandas existentes da população atendida, nos forneceu informações úteis que permitirão planejamento e gerenciamento dos cuidados mais eficientes, voltados a qualidade do atendimento. Compartilhar experiências e propostas de melhoria nos proporciona maior conhecimento para enfrentar o futuro. Acreditamos que a possibilidade de dar voz ao paciente, dentro de um ambulatório público é o nosso dever, para com isso manter o vínculo e o elo entre o paciente e a equipe multidisciplinar.

## 11. Referências

- ABCD. Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn. Jornada do Paciente com Doença Inflamatória Intestinal. 2017. Disponível: [https://abcd.org.br/wpcontent/uploads/2018/01/JORNADA\\_DO\\_PACIENTE\\_COMPLETA.pdf?utm\\_source=jornada&utm\\_medium=site&utm\\_campaign=completo](https://abcd.org.br/wpcontent/uploads/2018/01/JORNADA_DO_PACIENTE_COMPLETA.pdf?utm_source=jornada&utm_medium=site&utm_campaign=completo). Acesso: 10/11/2021.
- Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn – ABCD- Folhetos para você ©2020. Disponível em: <https://www.abcd.org.br/para-voce/folhetos/>. Acessado em: 13/11/2021.
- BERNSTEIN, Kylie I. et al. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, v. 17, n. 2, p. 590-598, 2011.
- BEST, William R. et al. Development of a Crohn's disease activity index: National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology*, v. 70, n. 3, p. 439-444, 1976.
- BOURREILLE, Arnaud et al. Role of small-bowel endoscopy in the management of patients with inflammatory bowel disease: an international OMED–ECCO consensus. *Endoscopy*, v. 41, n. 07, p. 618-637, 2009.
- CARDOZO, W.S.; SOBRADO, C.W. Doença inflamatória intestinal. 1ª Ed. Barueri – SP: Editora Manole Ltda, 422p, 2012.
- DEVLEN, Jennifer et al. The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflammatory bowel diseases*, v. 20, n. 3, p. 545-552, 2014.
- DIGNASS, A. et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, v.4, n.1, pp.28-62, 2010.
- DROSSMAN, D. A. Psychosocial factors in Ulcerative Colitis and Crohn's Disease. In: KIRSNER, J.B. *Inflammatory Bowel Disease* (5 ed.), pp.342-57, 2000.
- DUNCAN J, CAULFIELD S, CLARK A, et al PTH-071 A multidisciplinary virtual biologics clinic: is it worthwhile? *Gut* 2010;59:A152.
- EADEN, Jayne A.; ABRAMS, Keith; MAYBERRY, John F. The Crohn's and Colitis Knowledge Score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *The American journal of gastroenterology*, v. 94, n. 12, p. 3560-3566, 1999.
- EAST, Linda et al. Advanced level nursing in England: organisational challenges and opportunities. *Journal of Nursing Management*, v. 23, n. 8, p. 1011-1019, 2015.

- FISKE, Amy; WETHERELL, Julie Loebach; GATZ, Margaret. Depression in older adults. *Annual review of clinical psychology*, v. 5, p. 363-389, 2009.
- GHOSH, Nivedita; PREMCHAND, Purushothaman. A UK cost of care model for inflammatory bowel disease. *Frontline Gastroenterology*, v. 6, n. 3, p. 169-174, 2015.
- GORDON MM, CAPELL HA, MADHOK R. The use of the internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic. *Rheumatology*. 2002; 41: 1402–1405.
- GROVER, Ashoo; JOSHI, Ashish. An overview of chronic disease models: a systematic literature review. *Global journal of health science*, v. 7, n. 2, p. 210, 2015.
- GRUPO DE ESTUDOS DA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL DO BRASIL – GEDIIB – Cartilhas GEDIIB, ©2020.Disponível em: <https://gediib.org.br/categoria/pg/cartilhas/>. Acessado em:13/11/2021.
- GUYATT, G. et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, v.96, p.804-10, 1989.
- HERNÁNDEZ-SAMPELAYO, Paloma et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: a synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis*, v. 4, n. 6, p. 611-622, 2010.
- IRVINE, E. J. Quality of life – measurement in inflammatory bowel disease. *Scand J. Gastroenterol. Suppl.*, v.199, pp.36-39, 1993.
- JONES, Jennifer L. et al. The impact of inflammatory bowel disease in Canada 2018: quality of life. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, v. 2, n. Supplement\_1, p. S42-S48, 2019.
- KEMP, Karen et al. 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*, v. 12, n. 7, p. 760-776, 2018.
- LAMB BW, SEVDALIS N, MOSTAFID H, et al. Quality improvement in multidisciplinary cancer teams: an investigation of teamwork and clinical decision-making and cross-validation of assessments. *Ann Surg Oncol* 2011;18:3535–43. doi:10.1245/s10434-011-1773-5)
- LAMB
- CA, KENNEDY NA, RAINE T, et al. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults [published

correction appears in Gut. 2021 Apr;70(4):1]. *Gut*. 2019;68(Suppl 3):s1-s106. doi:10.1136/gutjnl-2019-318484

- LEIGHTON, Jonathan A. et al. ASGE guideline: endoscopy in the diagnosis and treatment of inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal endoscopy*, v. 63, n. 4, p. 558-565, 2006.
- LEVINE, Jonathan S.; BURAKOFF, Robert. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology & hepatology*, v. 7, n. 4, p. 235, 2011.
- LEWIS, James D. et al. Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis. *Inflammatory bowel diseases*, v. 14, n. 12, p. 1660-1666, 2008.
- MAGRO, Fernando et al. 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*, v. 11, n. 6, p. 649-670, 2017.
- MEYER, A.L.M. Quality of life I the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. *Clinics*, v.64, n.9, p.887-83, 2009.
- MITCHELL, A. et al. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol*, v.10, p.306-10, 1988.
- MORADKHANI, Anilga et al. Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences*, v. 56, n. 10, p. 2972-2977, 2011.
- MORAR P, Read J, Arora S, et al. Defining the optimal design of the inflammatory bowel disease multidisciplinary team: results from a multicentre qualitative expert-based study. *Frontline Gastroenterol*. 2015;6(4):290-297. doi:10.1136/flgastro-2014-100549
- MORAR PS, SEVDALIS N, WARUSAVITARNE J, HART A, GREEN J, EDWARDS C, FAIZ O. Establishing the aims, format and function for multidisciplinary team-driven care within an inflammatory bowel disease service: a multicentre qualitative specialist-based consensus study. *Frontline Gastroenterol*. 2018 Jan;9(1):29-36. doi: 10.1136/flgastro-2017-100835. Epub 2017 Aug 10. PMID: 29484158; PMCID: PMC5824767.
- MORISKY, Donald E. et al. Health education program effects on the management of hypertension in the elderly. *Archives of Internal Medicine*, v. 142, n. 10, p. 1835-1838, 1982.
- MORISKY, Donald E.; GREEN, Lawrence W.; LEVINE, David M. Concurrent and predictive

validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical care*, p. 67-74, 1986.

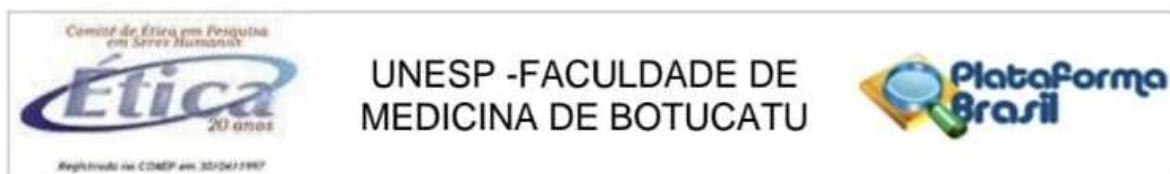
- NIGHTINGALE, Allison J. et al. Evaluation of the effectiveness of a specialist nurse in the management of inflammatory bowel disease (IBD). *European journal of gastroenterology & hepatology*, v. 12, n. 9, p. 967-973, 2000.
- O'CONNOR M, BAGER P, DUNCAN J, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis* 2013;7:744–64
- PANÉS, Julián et al. Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today?. *Journal of Crohn's and Colitis*, v. 8, n. 9, p. 919-926, 2014.
- PAPI, C. et al. Evolution of clinical behaviour in Crohn's disease: predictive factors of penetrating complications. *Digestive and Liver Diseases*, v.34, n.4, pp.247-53, 2005.
- PONTES, R.M.A. 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*, v.41, n.2, p.137-43, 2004.
- PRINCE A, WHELAN K, MOOSA A, et al. . Nutritional problems in inflammatory bowel disease: the patient perspective. *J Crohns Colitis*. 2011;5:443–450.
- ROYAL COLLEGE, of., *Advanced nurse practitioners - an RCN guide to advanced nursing practice, advanced nurse practitioners and programme accreditation*. 2012, The Royal College of Nursing: London.
- SACK, C. et al. A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, v. 6, n. 3, p. 302-310, 2012.
- SCALDAFERRI, Franco et al. Nutrition and IBD: malnutrition and/or sarcopenia? A practical guide. *Gastroenterology research and practice*, v. 2017, 2017.
- SCHIRBEL, A.; FIOCCHI, C. Inflammatory bowel disease: established an evolving considerations on its etiopathogenesis and therapy. *J. Dig. Dis.*, v.11, n5, pp.266- 76, 2010.
- SCHOULTZ, Mariyana; MACADEN, Leah; WATSON, Angus JM. Co-designing inflammatory bowel disease (Ibd) services in Scotland: findings from a nationwide survey. *BMC health services research*, v. 16, n. 1, p. 1-9, 2016.
- SCHWARTZ, D. A. et al. Diagnosis and treatment of perianal fistulas in Crohn disease. *Annals of Internal Medicine*, v.135, n.10, pp.906-18, 2001.

- SILVERBERG, M.S. 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.*, v.19 (suppl A), n.5, p.36, 2005.
- SOUZA, M.M de et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de doença inflamatória intestinal. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. 2011, v. 24, n. 4 [Acessado 19 Junho 2021] pp. 479-484. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000400006>>.
- STAHL, Arleen M.; NARDI, Deena; LEWANDOWSKI, Margaret A. Developing an empirical base for clinical nurse specialist education. *Clinical Nurse Specialist*, v. 22, n. 3, p. 143-148, 2008.
- STEIDLER, Lothar et al. Treatment of murine colitis by *Lactococcus lactis* secreting interleukin-10. *Science*, v. 289, n. 5483, p. 1352-1355, 2000.
- TONTINI, Gian Eugenio et al. Differential diagnosis in inflammatory bowel disease colitis: state of the art and future perspectives. *World journal of gastroenterology: WJG*, v. 21, n. 1, p. 21, 2015.
- TORRES, J.A.P. et al. Doenças inflamatórias intestinais no Hospital Universitário de Universidade Federal de Sergipe: manifestações extraintestinais. *Rev Bras Coloproct*, v.31, n2, p.115-9, 2011.
- UK IBD Audit 2nd Round (2008) Report - Executive Summary of the National results for the Organisation & process of adult IBD care in the UK, 2009.
- VAN ASSCHE, GERT, et al. "The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Special situations." *Journal of Crohn's and Colitis* 4.1 (2010): 63-101.
- VAN GENNEP, SARA, et al. "Comparison of health-related quality of life and disability in ulcerative colitis patients following restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis versus anti-tumor necrosis factor therapy." *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 29.3 (2017): 338-344.
- VERÍSSIMO, R.; MAGRO, F.; TAVARELA-VELOSO, F. Qualidade de vida e estado de saúde dos pacientes com doença inflamatória do intestino. *Jornal Português de Gastreenterologia*, 1996.
- VERNIA, Piero et al. Dietary calcium intake in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, v. 8, n. 4, p. 312-317, 2014.

- VIDARSDOTTIR, Jona B. et al. A cross-sectional study on nutrient intake and-status in inflammatory bowel disease patients. *Nutrition journal*, v. 15, n. 1, p. 1-6, 2015.
- VON WIETERSHEIM, Jörn; KESSLER, Henrik. Psychotherapy with chronic inflammatory bowel disease patients: a review. *Inflammatory bowel diseases*, v. 12, n. 12, p. 1175-1184, 2006.
- WATERS, Barbara M.; JENSEN, Louise; FEDORAK, Richard N. Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Canadian Journal of Gastroenterology*, v. 19, n. 4, p. 235-244, 2005.
- WESTWOOD, N.; TRAVIS, S. P. L. what do patients with inflammatory bowel disease want for their clinical management?. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, v. 27, p. 1-8, 2008.

## 12. Anexos

## Anexo A: Parecer Consubstanciado do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A importância da equipe multidisciplinar na visão do paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal

**Pesquisador:** GIEDRE SOARES PRATES

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 25858619.8.0000.5411

**Instituição Proponente:** Departamento de Clínica Médica

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.744.366

#### Apresentação do Projeto:

Doença inflamatória intestinal (DII) caracteriza-se por inflamação crônica do intestino, e suas manifestações mais comuns são a doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa. São doenças que necessitam de um cuidado contínuo e frequente com a equipe de atendimento e a qualidade do cuidado interfere na adesão e, conseqüentemente, na eficácia do tratamento e na qualidade de vida do paciente. Consensos internacionais recomendam que

os centros de referência em DII devem ser compostos por equipe multidisciplinar, com a presença de gastroenterologista clínico, coloproctologista ou cirurgião do aparelho digestivo, nutricionista, enfermeiro e psicólogo, entre outros profissionais. Poucos estudos avaliam a importância que o próprio paciente dá aos profissionais envolvidos no seu atendimento. Além disso, não sabemos se os pacientes têm conhecimento sobre a existência de profissionais médicos e não médicos especializados em DII e sobre o papel de cada profissional no tratamento da sua doença. O objetivo do presente estudo é identificar quais membros da equipe multidisciplinar são importantes no tratamento da DII de acordo com a visão dos próprios pacientes. Além disso, o presente estudo planeja realizar atividades educativas com pacientes e acompanhantes do ambulatório de DII e esclarecer

o papel de cada profissional da equipe multidisciplinar no atendimento da DII. Será desenvolvido um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa, com inclusão de aproximadamente 150 pacientes. Serão coletados dados sócio demográficos e dados clínicos da

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

**UF:** SP

**Telefone:** (14)3880-1609

**Município:** BOTUCATU

**CEP:** 18.618-970

**E-mail:** cep@fmb.unesp.br



UNESP -FACULDADE DE  
MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 3.744.366

doença como extensão, avaliação da atividade clínica e tratamento medicamentoso. Para avaliação da importância da equipe multidisciplinar, serão aplicados questionários formulados especificamente para este projeto de pesquisa. Os questionários avaliarão quais profissionais os pacientes entendem como importantes no acompanhamento da sua doença e a ordem de importância dada a cada profissional de saúde. Análise estatística: descritiva e testes de associação.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

- Identificar quais membros da equipe multidisciplinar são importantes no tratamento da DII de acordo com a visão dos próprios pacientes.

##### **Objetivos Secundários:**

- Desenvolver atividades educativas com os pacientes e acompanhantes do ambulatório de DII; - Esclarecer o papel de cada profissional da equipe multidisciplinar no atendimento da DII para os pacientes do ambulatório; - Identificar as deficiências do atendimento multidisciplinar no ambulatório de DII; - Disponibilizar material informativo, de fontes confiáveis, para os pacientes; - Criação de material educacional próprio para os pacientes com DII.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Os riscos em participar da pesquisa são mínimos. Poderá haver um pequeno atraso para a consulta médica por você estar preenchendo os questionários. Além disso, pode acontecer a perda do sigilo de seus dados coletados no seu prontuário.

##### **Benefícios:**

Como benefícios, essa pesquisa poderá contribuir para identificar situações e fatores que podem ser melhorados no futuro.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta objetivos claros, metodologia bem descrita, avaliação de riscos e benefícios, sendo de relevância clínica, pois o estudo permitirá identificar quais membros da equipe multidisciplinar são importantes no tratamento da DII de acordo com a visão dos próprios pacientes.

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

**UF:** SP

**Telefone:** (14)3880-1609

**Município:** BOTUCATU

**CEP:** 18.618-970

**E-mail:** cep@fmb.unesp.br

Continuação do Parecer: 3.744.366

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: preenchida corretamente;
- Termo de Anuência Institucional: anexado;
- Informações básicas do projeto e projeto completo: adequados e completos.
- TCLE: elaborado na forma de convite; escrito em linguagem clara; explica os objetivos da pesquisa e os procedimentos que serão realizados, garantem o sigilo dos dados pelos pesquisadores; descreve os riscos e os benefícios em participar; apresenta endereços, telefones e emails dos pesquisadores, e endereço, telefones e horários de funcionamento do Comitê de Ética em Pesquisa da FMB-UNESP.
- Cronograma de execução: a coleta de dados está programada para o período de 01/02/2020 a 28/02/2021.

**Recomendações:**

Apresentar Relatório Final de Atividades ao final da execução da presente pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVADO o projeto de pesquisa apresentado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 02/12/2019, o Projeto de Pesquisa encontra-se APROVADO.

O Projeto de Pesquisa deverá ser iniciado após aprovação do CEP.

Ao final da execução da Pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|----------------|---------|----------|-------|----------|
|----------------|---------|----------|-------|----------|

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

**UF:** SP

**Telefone:** (14)3880-1609

**Município:** BOTUCATU

**CEP:** 18.618-970

**E-mail:** cep@fmb.unesp.br

Continuação do Parecer: 3.744.366

|                                                           |                                                     |                        |                    |        |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|------------------------|--------------------|--------|
| Informações Básicas do Projeto                            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P<br>ROJETO_1443557.pdf   | 12/11/2019<br>16:51:26 |                    | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | AnáliseDeViabilidadeDoProjetoDePesqu<br>isaSipe.pdf | 12/11/2019<br>16:51:09 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | Termo_Anuencia_Giedre.pdf                           | 12/11/2019<br>16:50:38 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | TermoDeAnuencialInstitucional.pdf                   | 12/11/2019<br>16:50:21 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | AnuenciaHcfmbSipe.pdf                               | 12/11/2019<br>16:50:10 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf                                            | 12/11/2019<br>16:34:02 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | Projeto.pdf                                         | 12/11/2019<br>16:33:54 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |
| Folha de Rosto                                            | FolhaDeRostoAssinada.pdf                            | 12/11/2019<br>16:33:38 | Ligia Yukie Sasaki | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BOTUCATU, 04 de Dezembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**SILVANA ANDREA MOLINA LIMA**  
**(Coordenador(a))**

|                                          |                            |                        |
|------------------------------------------|----------------------------|------------------------|
| <b>Endereço:</b> Chácara Butignolli, s/n |                            | <b>CEP:</b> 18.618-970 |
| <b>Bairro:</b> Rubião Junior             |                            |                        |
| <b>UF:</b> SP                            | <b>Município:</b> BOTUCATU |                        |
| <b>Telefone:</b> (14)3880-1609           |                            |                        |
| <b>E-mail:</b> cep@fmb.unesp.br          |                            |                        |

## **Anexo B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - RESOLUÇÃO 466/2012**

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulada **“A importância da equipe multidisciplinar na visão do paciente portador de doença inflamatória intestinal”**, que será desenvolvido por mim, Giédre Soares Prates Herrerias (mestranda), com orientação da Professora Dra. Ligia Yukie Sassaki da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP.

Estamos estudando as doenças inflamatórias intestinais como a Retocolite Ulcerativa e a Doença de Crohn. Na presente pesquisa, para a qual solicitamos a sua participação, o (a) senhor (a) será convidado (a) a responder alguns questionários que contêm perguntas que abrangem suas condições de vida e de saúde, assim como sua visão sobre o atendimento da equipe multidisciplinar no centro de referência em Doenças Inflamatórias Intestinais que o (a) senhor (a) acompanha. As perguntas serão sobre como o (a) senhor (a) avalia o atendimento que o senhor recebe no Ambulatório ou no Hospital e sobre a importância do envolvimento de outros profissionais no seu tratamento. O (a) senhor (a) levará em torno de vinte minutos para responder a essas perguntas. Solicito também seu consentimento para consultar seu prontuário médico para coletar outras informações lá contidas como classificação da doença apresentado pelo(a) senhor(a).

Os riscos em participar da pesquisa são mínimos. Poderá haver um pequeno atraso para a consulta médica por você estar preenchendo os questionários. Além disso, pode acontecer a perda do sigilo de seus dados coletados no seu prontuário. Como benefícios, essa pesquisa poderá contribuir para identificar situações e fatores que podem ser melhorados no centro no futuro. 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 na continuidade do seu tratamento.

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 17 horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos.

Após terem sido sanadas todas as 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, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do pesquisador

---

Assinatura do participante da pesquisa

**Pesquisador:** Giédre Soares Prates Herrerias. Faculdade de Medicina de Botucatu/Unesp. Distrito de Rubião Junior s/número. Cidade de Botucatu – SP. Fone: (018) 98141-8042. E-mail: giedreprates@gmail.com

**Coordenadora:** Profª. Drª. Lígia Yukie Sassaki. Faculdade de Medicina de Botucatu/Unesp. Fone: (14) 3880 1171

### Anexo C: Protocolo Sociodemográfico

Data da avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ RGHC: \_\_\_\_\_  
Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) masculino ( ) feminino  
Data de Nasc.: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_ anos  
Cidade: \_\_\_\_\_ Telefone: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_  
Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_ Religião \_\_\_\_\_  
Tabagismo ( ) sim ( ) Não ( ) Ex-tabagista. Quantos maço/dia \_\_\_\_\_  
Etilista: ( ) sim ( ) Não ( ) Ex-Etilista. Frequência: \_\_\_\_\_  
Escolaridade:  
( ) analfabeto  
( ) 1º a 4º serie  
( ) 5º a 8º serie  
( ) Ensino médio incompleto  
( ) Ensino médio completo  
( ) ensino superior incompleto  
( ) ensino superior completo  
( ) Mestrado  
( ) Doutorado  
( ) nunca frequentou

Ocupação Atual: \_\_\_\_\_  
Situação na ocupação  
( ) empregado  
( ) desempregado  
( ) aposentado  
( ) auxílio doença ou licença médica  
( ) autônomo  
( ) do lar

Situação Conjugal  
( ) união consensual/casado/amasiado  
( ) solteiro (a)  
( ) viúvo (a)  
( ) separado (a) / divorciado(a)

Renda Familiar (soma da renda da família, mesma casa)  
( ) Até 2 SM (até 1.874,00)  
( ) De 2 a 4 SM (de 1.974,00 a 3.748,00)  
( ) De 4 a 10 SM (3.748 a 9.370)  
( ) De 10 a 20 SM (9.370 a 18.740)  
( ) Acima de 20 SM (18.740,00 ou mais)

Quantas pessoas vivem da renda? \_\_\_\_\_  
Renda per capita: \_\_\_\_\_

Informações Clínicas /Comorbidades  
( ) Diabetes  
( ) Hipertensão  
( ) outros: \_\_\_\_\_

Diagnostico DII: \_\_\_\_\_ Ano Diagnostico: \_\_\_\_\_  
Hospitalização prévia:  
Cirurgias prévias:  
Consultas médicas/ano:

Medicações em uso: \_\_\_\_\_

| Medicação                                       | Dose | Há quanto tempo? |
|-------------------------------------------------|------|------------------|
| <input type="checkbox"/> Sulfassalazina         |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Mesalazina comprimido  |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Mesalazina supositório |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Azatioprina            |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Corticosteroides       |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Infiximabe             |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Adalimumabe            |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Certolizumabe Pegol    |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Vedolizumabe           |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Ustequinumabe          |      |                  |
| <input type="checkbox"/> Outro                  |      |                  |

Já passou pelos seguintes profissionais no Ambulatório de DII:

- ( ) Gastroclínico
- ( ) Coloprocto
- ( ) Enfermeiro
- ( ) Nutricionista
- ( ) Psicólogo
- ( ) Endoscopia

### Anexo D. Índice de Atividade Inflamatória da doença de Crohn (CAI)

|                                                                                                                                                                                                                | Soma                           | Multiplicado por             | Total   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|---------|
| 1) Número de evacuações líquidas na última semana                                                                                                                                                              | Soma dos 7 dias =              | x 2                          |         |
| 2) Dor abdominal:<br>0 = ausente<br>1 = leve<br>2 = moderada<br>3 = grave                                                                                                                                      | Soma dos 7 dias =              | x 5                          |         |
| 3) Estado geral:<br>0 = ótimo<br>1 = bom<br>2 = regular<br>3 = ruim<br>4 = péssimo                                                                                                                             | Soma dos 7 dias =              | x 7                          |         |
| 4) Sintomas/sinais associados:<br>- Artralgia ou Artrite<br>- Irite ou Uveíte<br>- Eritema Nodoso ou Pioderma gangrenoso ou Aftas Orais<br>- Fissura Anal, Fístula ou Abscesso<br>- Outras Fístulas<br>- Febre | Número de complicações total = | x 20<br>(valor máximo = 120) |         |
| 5) Consumo de antidiarreico:<br>0 = não<br>1 = sim                                                                                                                                                             | Valor:                         | x 30                         |         |
| 6) Massa abdominal:<br>0 = ausente<br>2 = duvidosa<br>5 = bem definida                                                                                                                                         | Valor:                         | x 10                         |         |
| 7) "Déficit" de hematócrito:<br>- homens: 47 - Ht =<br>- mulheres: 42 - Ht =<br>(diminuir em vez de somar no caso do Ht do paciente ser > do que o padrão)                                                     | Valor:                         | x 6                          |         |
| 8) Peso*: porcentagem abaixo do esperado (diminuir em vez de somar se o peso do paciente for maior que o esperado)                                                                                             | Valor:                         | x 1                          |         |
| CAI TOTAL                                                                                                                                                                                                      |                                |                              | Valor = |

### Anexo E. Classificação de Montreal para Doença de Crohn

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

## Anexo F. Escore de Mayo para Avaliação da Atividade da Retocolite Ulcerativa

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

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

## Anexo G. Importância da equipe multidisciplinar

### Importância da equipe multidisciplinar do ponto de vista do doente

#### Importante ou não?

Nesta parte do questionário gostaríamos de saber com quais profissionais você já se consultou e qual a importância que você dá a cada profissional envolvido na assistência ou que você julgue necessário no atendimento multiprofissional. Leia cuidadosamente cada uma das profissões que se seguem e, numa escala de 1 (nada importante) até 4 (muito importante), assinale para cada uma delas a resposta que, no seu entender, melhor descreve a importância que você dá. Marque com um X o algarismo correspondente à resposta mais adequada.

|                                                      | Já me consultei | Nada importante | Pouco importante | Importante | Muito importante |
|------------------------------------------------------|-----------------|-----------------|------------------|------------|------------------|
|                                                      | X               | 1               | 2                | 3          | 4                |
| Gastroenterologista clínico                          |                 |                 |                  |            |                  |
| Coloproctologista ou cirurgião do aparelho digestivo |                 |                 |                  |            |                  |
| Médico Endoscopista                                  |                 |                 |                  |            |                  |
| Médico Patologista                                   |                 |                 |                  |            |                  |
| Radiologista                                         |                 |                 |                  |            |                  |
| Dermatologista                                       |                 |                 |                  |            |                  |
| Reumatologista                                       |                 |                 |                  |            |                  |
| Infectologista                                       |                 |                 |                  |            |                  |
| Oftalmologista                                       |                 |                 |                  |            |                  |
| Oncologista                                          |                 |                 |                  |            |                  |
| Psiquiatra                                           |                 |                 |                  |            |                  |
| Pediatra                                             |                 |                 |                  |            |                  |
| Enfermeira                                           |                 |                 |                  |            |                  |
| Enfermeira especializada em DII                      |                 |                 |                  |            |                  |
| Enfermeira estomaterapeuta                           |                 |                 |                  |            |                  |
| Enfermeira endoscopista                              |                 |                 |                  |            |                  |
| Nutricionista                                        |                 |                 |                  |            |                  |
| Psicólogo                                            |                 |                 |                  |            |                  |
| Fisioterapeuta                                       |                 |                 |                  |            |                  |
| Farmacêutico                                         |                 |                 |                  |            |                  |
| Assistente social                                    |                 |                 |                  |            |                  |
| Educador físico                                      |                 |                 |                  |            |                  |
| Dentista                                             |                 |                 |                  |            |                  |
| Outro, qual:                                         |                 |                 |                  |            |                  |

## **Anexo H. Questionário de ordem de importância no atendimento de DII**

Nesta etapa da pesquisa gostaríamos que o senhor (a) elegesse os 10 profissionais que em sua opinião devem fazer parte do seu tratamento e devem pertencer a equipe multiprofissional que te acompanha no ambulatório de DII. E coloque esses profissionais em ordem de importância, sendo o número 1 o mais importante e o número 10 o menos importante desta lista. Por favor, responda às questões de forma mais honesta e clara possível.

1. (Primeiro importante) \_\_\_\_\_
2. (Segundo mais importante) \_\_\_\_\_
3. (Terceiro mais importante) \_\_\_\_\_

## Anexo I. Avaliação de atividades da equipe multidisciplinar

Por favor, a partir de sua experiência como paciente com doença inflamatória intestinal e usuário do ambulatório de DII, gostaríamos de saber qual a importância que se dá a cada uma das seguintes afirmações relativas aos profissionais que lhe dão assistência no ambulatório. Leia cuidadosamente cada uma das afirmações que se seguem e, assinale para cada profissional a resposta que na sua visão melhor descreve a importância que ele lhe oferece. Por favor, responda às questões de forma mais honesta e clara possível.

|                                                                                          | Médico | Enfermeiro | Nutricionista | Psicólogo |
|------------------------------------------------------------------------------------------|--------|------------|---------------|-----------|
| Este profissional é importante no meu tratamento.                                        |        |            |               |           |
| Este profissional me orienta e ajuda a buscar informações por Internet.                  |        |            |               |           |
| Este profissional me informa sobre meus direitos.                                        |        |            |               |           |
| Este profissional me encoraja a compartilhar meus sentimentos.                           |        |            |               |           |
| Este profissional leva em conta minha opinião.                                           |        |            |               |           |
| Este profissional me incentiva a participar de redes de apoio ao paciente.               |        |            |               |           |
| Este profissional respeita meu estilo de vida.                                           |        |            |               |           |
| Este profissional me incentiva a me relacionar com outros pacientes.                     |        |            |               |           |
| Eu saio com dúvidas após as consultas com este profissional.                             |        |            |               |           |
| Este profissional se assegura que eu tome as medicações corretamente.                    |        |            |               |           |
| Este profissional se preocupa com meu bem-estar.                                         |        |            |               |           |
| Este me atende cordialmente e me oferece uma boa atenção.                                |        |            |               |           |
| Eu acho desnecessário passar em atendimento com este profissional.                       |        |            |               |           |
| Este profissional me ajuda a manter uma vida com qualidade.                              |        |            |               |           |
| Eu desconheço o atendimento deste profissional neste ambulatório.                        |        |            |               |           |
| Eu nunca passei por atendimento com este profissional neste ambulatório.                 |        |            |               |           |
| Saio das consultas deste profissional com informações desnecessárias sobre minha doença. |        |            |               |           |
| Eu acho importante para meu tratamento mais consultas com este profissional.             |        |            |               |           |
| Este profissional me pergunta e me ajuda a seguir meu tratamento.                        |        |            |               |           |
| Este profissional deveria participar mais do meu tratamento.                             |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre gravidez eu procuro este profissional.                     |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre vacinação eu procuro este profissional.                    |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre sexualidade eu procuro este profissional.                  |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre terapia biológica eu procuro este profissional.            |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre cirurgia eu procuro este profissional.                     |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre atividade da doença eu procuro este profissional.          |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre qualidade de vida eu procuro este profissional.            |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre ostomias eu procuro este profissional.                     |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre incontinência fecal eu procuro este profissional.          |        |            |               |           |
| Quando eu tenho dúvidas sobre as medicações prescritas eu procuro este profissional.     |        |            |               |           |

## **Anexo J: Questionário de Qualidade de Vida - IBDQ**

1. Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:
  1. Mais frequente do que nunca
  2. Extremamente 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

## **Anexo K: Testando seu conhecimento sobre Crohn e Colite: O escore CCKNOW**

Esse questionário irá auxiliar seus médicos e enfermeiras a saber em quais tópicos você precisa de mais informações, fazendo com que seu tratamento seja mais eficaz. Por favor, assinale apenas uma resposta para cada pergunta. Obrigada.

1. Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais nunca podem ingerir laticínios:
  - a) Verdadeiro
  - b) Falso
  - c) Não sei responder
2. Dietas elementares podem ser usadas para tratar Doença de Crohn e Colite Ulcerativa. Elas:
  - a) Sempre contêm muitas fibras
  - b) São muito fáceis de digerir
  - c) São apresentadas na forma de comprimidos
  - d) Não sei responder
3. Proctite:
  - a) É uma forma de colite que afeta apenas o reto e o ânus
  - b) É uma forma de colite que afeta todo o intestino grosso
  - c) Não sei responder
4. Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal estão provavelmente curados caso não apresentem sintomas por 3 anos.
  - a) Verdadeiro
  - b) Falso
  - c) Não sei responder
5. As Doenças Inflamatórias Intestinais são hereditárias
  - a) Verdadeiro
  - b) Falso
  - c) Não sei responder
6. Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal podem possuir inflamações em outras partes do corpo, assim como ocorre no intestino:
  - a) Verdadeiro
  - b) Falso
  - c) Não sei responder
7. Uma fistula:
  - a) É uma faixa anormal entre duas partes do intestino ou entre o intestino e a pele
  - b) É um estreitamento do intestino que pode obstruir a passagem de seu conteúdo
  - c) Não sei responder
8. O íleo terminal:
  - a) É uma porção do intestino situado anteriormente ao anus
  - b) É uma porção do intestino situado anteriormente ao intestino grosso
  - c) Não sei responder
9. Durante um surto da Doença Inflamatória Intestinal:
  - a) A contagem de plaquetas no sangue aumentam
  - b) O nível de albumina no sangue aumenta
  - c) A contagem de células brancas no sangue caem
  - d) Não sei responder
10. Esteroides (como prednisolona/prednisona/budesonida/hidrocortisona):
  - a) Podem ser administrados apenas via oral
  - b) Podem ser administrados na forma de enema através do anus
  - c) Não podem ser administrados diretamente na veia
  - d) Não sei responder
11. Drogas imunossupressoras são administradas em pacientes com Doença Inflamatória Intestinal para:
  - a) Prevenir a infecção do intestino por bactérias
  - b) Reduzir a inflamação do intestino
  - c) Não sei responder

12. Sulfasalazina:
- a) Controla os níveis de enxofre na corrente sanguínea
  - b) Pode ser usada para reduzir a frequência dos surtos
  - c) Não pode ser usada para reduzir a frequência dos surtos
  - d) Não sei responder
13. Um exemplo de droga imunossupressora usada na Doença Inflamatória Intestinal é:
- a) Sulfasalazina
  - b) Mesalazina
  - c) Azatioprina
  - d) Não sei responder
14. Se uma mulher possui Doença de Crohn:
- a) Ela pode ter maior dificuldade de engravidar
  - b) Ela não deve ter filhos
  - c) Sua gravidez sempre terá complicações
  - d) Ela deve interromper o uso de todas as medicações durante a gravidez
  - e) Não sei responder
15. Qual das seguintes afirmações é falsa?
- a) A Colite Ulcerativa pode ocorrer em qualquer idade
  - b) Estresse e eventos emocionais são ligados ao início da Colite Ulcerativa
  - c) A Colite Ulcerativa é menos comum em Europeus e Norte Americanos
  - d) Pacientes com Colite Ulcerativa possuem um risco aumentado de desenvolver câncer de intestino
  - e) Não sei responder
16. Pacientes homens que fazem uso de Sulfasalazina:
- a) Possuem redução da fertilidade de forma reversível
  - b) Possuem redução da fertilidade de forma irreversível
  - c) O medicamento não tem nenhum efeito sob a fertilidade masculina
  - d) Não sei responder
17. O comprimento do intestino delgado é aproximadamente:
- a) 2 pés (60 centímetros)
  - b) 12 pés (3,6 metros)
  - c) 20 pés (6,0 metros)
  - d) Não sei responder
18. A função do intestino grosso é absorver:
- a) Vitaminas
  - b) Minerais
  - c) Água
  - d) Não sei responder
19. Outro nome para cirurgia de anastomose íleo-retal com formação de reservatório é:
- a) Saco
  - b) Bolsa
  - c) Estoma
  - d) Não sei responder
20. Se a porção do intestino chamada de íleo terminal for removida durante uma cirurgia, o paciente terá absorção prejudicada de:
- a) Vitamina C
  - b) Vitamina A
  - c) Vitamina B12
  - d) Não sei responder
21. Pacientes com DII precisam ser rastreados para o câncer de cólon. Qual das seguintes afirmações sobre o rastreio é falsa? A triagem deve ser oferecida para todos os pacientes com colite ulcerativa:
- a) Que afeta apenas o reto
  - b) Que dura por 8-10 anos
  - c) Que começou antes dos 50 anos de idade
  - d) Não sei responder

22. Há milhões de pequenos “cabelos” no intestino delgado que aumentam a superfície de absorção. Eles são chamados de:
- Vilosidades
  - Enzimas
  - Sais biliares
  - Criptas
  - Não sei responder
23. Qual das alternativas abaixo não é um sintoma comum da doença inflamatória intestinal?
- Dor abdominal
  - Mudança do hábito intestinal
  - Dor de cabeça
  - Febre
  - Não sei responder
24. Se uma criança possui Doença Inflamatória Intestinal; ele/ela provavelmente não irá:
- Sobreviver além dos 45 anos
  - Ser tão alta quanto seus amigos
  - Ser tão inteligente quanto seus amigos
  - Não sei responder

#### **Anexo L: Escala de aderência a medicamentos Morisky de quatro itens**

|                                                                                               | Sim | Não |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|
| Você já se esqueceu de tomar seu medicamento para DII?                                        |     |     |
| Você já teve problemas para se lembrar de tomar seu medicamento para DII?                     |     |     |
| Quando você se sente melhor, você às vezes para de tomar o seu medicamento para DII?          |     |     |
| Às vezes, se você se sente pior quando toma o seu medicamento para DII, você para de tomá-lo? |     |     |