



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
PRÓ- REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – DOUTORADO

ANTONIA MAURYANE LOPES

**FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS RELACIONADOS À  
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA  
INTESTINAL**

Teresina  
2023

ANTONIA MAURYANE LOPES

**FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS RELACIONADOS À  
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA  
INTESTINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Doutorado da Universidade Federal do Piauí (UFPI), como requisito necessário para defesa.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Grazielle Roberta Freitas da Silva.

Área de Concentração: A Enfermagem no contexto social brasileiro.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Teresina  
2023

Universidade Federal do Piauí Biblioteca Setorial do Centro  
de Ciências da Saúde

Serviço de Processamento Técnico

L864f      Lopes, Antonia Mauryane.  
              Fatores sociodemográficos e clínicos relacionados à qualidade de vida de  
              pacientes com doença inflamatória intestinal / Antonia Mauryane Lopes.  
              -- 2023.  
              118 f.: il.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Piauí, Pós-Graduação em  
Enfermagem, 2023.

“Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Grazielle Roberta Freitas da Silva”  
Bibliografia

1. Doenças Inflamatórias Intestinais. 2. Doença de Crohn. 3. Retocolite  
Ulcerativa. 4. Enfermagem. 5. Qualidade de Vida. 6. Qualidade de Vida  
Relacionada à Saúde. I. Silva, Grazielle Roberta Freitas da. II. Título.

CDD 616.34

ANTONIA MAURYANE LOPES

**FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS RELACIONADOS À  
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA  
INTESTINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí (UFPI), como requisito necessário para defesa.

Aprovado em: 30 / 12 / 2022

**Banca Examinadora:**

Prof.<sup>a</sup> Dra. Grazielle Roberta Freitas da Silva – Presidente  
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Prof. Dr. Thiago Moura de Araújo – 1º Examinador  
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB

Prof. Dr. Márcio Flávio Moura de Araújo – 2º Examinador  
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB

Prof. Dr. Fernando José Guedes da Silva Junior- 3º Examinador  
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Larissa Gomes Machado – 4ª Examinadora  
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Prof. Dr. André Luis Meneses Carvalho - Suplente  
Universidade Federal do Piauí- UFPI

Prof. Dr. José Wicto Pereira Borges - Suplente  
Universidade Federal do Piauí - UFPI

*Veja  
Não diga que a canção está perdida  
Tenha em fé em Deus, tenha fé na vida  
Tente outra vez  
Beba  
Pois a água viva ainda 'tá na fonte (tente  
outra vez)  
Você tem dois pés para cruzar a ponte  
Nada acabou, não não não  
Oh oh oh oh tente  
Levante sua mão sedenta e recomece a andar  
Não pense que a cabeça aguenta se você parar  
Não não não não não não  
Há uma voz que canta, uma voz que dança  
Uma voz que gira  
Bailando no ar  
Oh queira  
Basta ser sincero e desejar profundo  
Você será capaz de sacudir o mundo, vai  
Tente outra vez  
Tente  
E não diga que a vitória está perdida  
Se é de batalhas que se vive a vida  
Tente outra vez”*

**Raul Seixas, 1975**

## AGRADECIMENTOS

*Gratidão a Deus, que me transformou em mulher de fé, e estou aqui transformando mais um sonho em realidade!*

*Serei sempre muito agradecida ao meu tesouro, ao meu ouro, ao meu encanto, ao meu contentamento, a minha magnífica base... mãezinha, JUELINA LOPES. O caminho traçado até aqui não pertence a ninguém mais que a você! Foi um caminho lindo...! Por isso, muito obrigada por todo o ensinamento, pela fé, por acreditar em mim e, principalmente, por me transformar em uma mulher assim como você: guerreira e forte! Mãe, és minha fortaleza! Amo-te tanto!*

*Grata a meu pai, Bianor, que hoje não se encontra fisicamente entre nós. Meu pai, homem pobre, analfabeto e com coração grandioso, sonhava em ter uma filha Dra., com Doutorado... “era como dizia aos seus amigos, que um dia eu me tornaria Dra.”. Cá estou pai... Sua Dra.! Amo-te tanto.*

*Gratidão sempre à professora querida, exequível, adorável Grazielle, carinhosamente chamada de Grazi. Professora, obrigada por tanto [choro...]. Grazi extrapola o vínculo de orientação, traz consigo, em todo esse processo, um charme de empatia, resiliência, amizade, amorosidade e muita gentileza. Lembro como hoje... de um lado eu, uma aspirante a cientista tímida com interesse em aprender, do outro, uma mulher fina, com competência e muito conhecimento a oferecer... desafiei-me a pedir orientação, e de forma bem singela falou que toparia! Guardo esse dia com muito esmero na minha memória. Você foi e é um diferencial na minha vida! Aprendo todo dia com você! Muito feliz pelo percurso que construí ao seu lado. Obrigada por tanto... e por existir [choro].*

*Aos meus filhos: Carlos Eduardo, o primogênito mais agraciado e amado... o príncipe da mamãe, e a minha preciosa Alicia Maria, que meio ao turbilhão de sentimento, renasce e me transforma em outra Mauryane, a melhor versão de mim! [Choro] ... Filhos, desculpas as ausências, mas tudo foi pensado PARA vocês. Agora, nos encontraremos e viveremos cada segundo com muita intensidade. Um dia irão se orgulhar da mulher que me tornei! E, eu, certamente, já morro de orgulho de tê-los. Amo tanto...*

*Ao meu querido marido, carinhosamente chamado de Mari. Você SEMPRE colocou as minhas prioridades diante das suas...sempre, sempre. Muito obrigada por tudo, sem a sua rede de apoio, perseverança e otimismo, não seria possível estar aqui hoje! Sou grata por tê-lo! Quem esteve por longe nesta (nossa caminhada) não será capaz de entender a grandiosidade desse sentimento. Amo-te tanto!*

*As minhas irmãs (Valmira, Fátima e Márcia) que seguram minha mão sempre. Obrigada por sanar as minhas ausências durante a maternidade (foram duas) sem deixar que impactasse tanto na saúde e nas vidas dos meus filhos. O sonho hoje se concretiza. Márcia, a sua irmandade é fascinante e cativante, obrigada pelo cuidado!*

*À família Lopes, especial ao meu tio Salomão e tia Rosenir, e ao meu cunhado Kinha, sobrinho e afilhado Gui, os quais sempre se orgulharam ao pronunciarem o meu nome... A primeira da família a tornar-se Dra.!*

*À UFPI, instituição a qual me formou enfermeira, especialista, residente, mestre e doutora. Espero que o vínculo permaneça! [rs]. Obrigada, por me fazer tão feliz na construção da minha vida acadêmica.*

*Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por compartilhar os conhecimentos.*

*Aos professores da banca, pelo engajamento e pelas contribuições valiosíssimas para esta pesquisa.*

*Ao Proboas, em nome de Dra. Raylane, Amanda, Kerolayne, que neste processo deram o melhor para concretizarmos juntos a realidade hoje encarada.*

*Às bolsistas do BPENDI, em nome de Alicia e Gaby... Prazer conhecê-las!*

*Aos meus colegas de turma do Doutorado pelo companheirismo.*

*Aos meus colegas de trabalho, a minha equipe de enfermagem, obrigada por terem feito esse percurso mais leve.*

*Aos pacientes com DII do Piauí, que SEMPRE estiveram aptos as minhas necessidades enquanto pesquisadora. Estar com vocês foi o momento mais prazeroso da pesquisa.*

*Agradeço, também, a você que está lendo este trabalho de conclusão do doutoramento em Enfermagem. Boa leitura!*

## APRESENTAÇÃO

Acreditamos que em um trabalho de conclusão de doutorado, embora de abordagem quantitativa, o pesquisador, inicialmente, deve colocar-se de forma que fique compreensível o tema a que se propõe estudar e como surgiu no contexto de vida. Assim, antes de iniciarmos, percebemos a importância de apresentar-me para delinear a reflexão sobre a Doença Inflamatória Intestinal (DII) e como ela marcou presença em um momento na minha vida.

Eu, Antonia Mauryane Lopes, no início de tudo, menina sonhadora e perspicaz que veio para cidade grande fazer o curso de Bacharel em Enfermagem, na Universidade Federal do Piauí (UFPI). Foram anos de dedicação que, já no cenário da graduação, aspirava um avanço eminente que era, após a conclusão do curso superior, ingressar-me no mestrado acadêmico e concretizar o sonho e desejo de contribuir com a ciência, ser cientista!

Como as práticas vivenciadas em estágio deixavam-me também satisfeita profissionalmente, em 2014, realizei o processo seletivo para Residência Multiprofissional em alta complexidade no Hospital Universitário do Piauí, momento marcante, no qual iniciei o primeiro contato com os pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (DII). Para esses pacientes, precisei realizar consultas de enfermagem ambulatoriais, e ainda em processo de formação, tive bastante dificuldade no atendimento, pois não tinha embasamento teórico acerca da doença, dos fatores e de qual abordagem oferecer enquanto profissional. Foi um momento de muitos sentimentos impotentes, o paciente relatava-me problemas sofridos, os quais impactavam no decorrer de suas vidas, que *a priori*, poderiam ser leves, mas que, de forma negativa, interferiam a longos prazos.

Os relatos possuíam no escopo um chamamento de ajuda, de direcionamento para a busca e o alcance da qualidade de vida. Diante disto, sem estar pronta para esse processo, comprometi-me a estudar com profundidade sobre a DII, pois enquanto enfermeira/residente, passar por tudo isso me trouxe a seguinte reflexão: os enfermeiros que assistem esses pacientes vivenciam também essa necessidade sentida por mim? Como a ciência irá preencher a lacuna do conhecimento?

Nesse ínterim, e, diante dos conflitos emanados no meu ser, em 2016, no mestrado, elaborei uma inovação tecnológica voltada para enfermeiros que atendem a essa clientela com foco na qualidade de vida dos pacientes com DII. Os resultados somaram as intervenções assertivas, no entanto, busca-se ainda por implementações de boas práticas na vida dos pacientes com DII.

Com o término desta Pós-graduação (Mestrado), em 2018, cresceu mais ainda a responsabilidade, enquanto pesquisadora, de desenvolver práticas efetivas, não somente para clientela de interesse, como também para transformação da sociedade e transgressão do conhecimento.

Mediado por esse desejo e a fim de estudar a respeito da qualidade de vida das pessoas com DII, ingressei no doutorado, em 2019, com a proposta desafiadora referente ao desenvolvimento de estudo mais robusto que avaliasse tanto a inovação tecnologia e respectiva aplicabilidade, como a qualidade de vida dessas pessoas, relacionando os fatores que podem interferir nas dores, no contexto e conceito de “qualidade de vida” de cada um.

Trabalhar essa temática em todos os eixos possíveis para garantia da segurança do paciente deixa-me realizada e, na condição de enfermeira, vislumbro a ciência aberta com evidências fortes, para que no dia a dia prático, a clínica e o olhar crítico reflexivo nos fatores preponderantes à qualidade de vida possa orientar todas as fragilidades do processo e transformá-las em casos de sucesso, em que todos sejam beneficiados.

Como enfermeira, imagino um serviço estruturado que supra as necessidades dos pacientes com “enfermeiros gerentes de caso, advogados e navegantes” em prol da saúde, do bem-estar do paciente com DII, como também dos provedores dos cuidados.

Enquanto coordenadora de curso superior (Bacharel em Enfermagem), transgrido em pensar na formação de novos enfermeiros com conteúdo acerca de DII e de métodos assertivos para triagem dos indicadores de qualidade de vida nas grades curriculares, a fim de processo formativo guiado e orientado com abrangência nas necessidades do ensino, da extensão e da pesquisa.

A tese de doutorado em enfermagem apresentada trata de um material respaldado em evidências científicas acerca da qualidade de vida de pacientes com DII relacionada aos fatores sociodemográficos e clínicos, com resultados comparativos entre a Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, cujo objetivo geral é avaliar a qualidade de vida em associação com as variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com DII.

E como específicos: descrever o perfil de pacientes com DII em tratamento ambulatorial no Hospital Universitário do Piauí; comparar os escores da qualidade de vida, por meio do *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) entre grupos dos pacientes com DC *versus* RCU; correlacionar os escores da qualidade de vida total com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII, DC *versus* RCU; correlacionar os escores da qualidade de vida geral com os domínios sistêmicos, intestinais, aspectos sociais e emocionais da escala *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) de pacientes com

DII, DC *versus* RCU; e avaliar o efeito conjunto das variáveis sociodemográficas e clínicas (preditoras) sobre os escores da qualidade de vida (variável resposta).

Organizada em capítulos que partem inicialmente de contextualização introdutória sobre a DII, situando as doenças mundialmente e a representatividade a nível regional, emergindo nos fatores que justificam o desenvolvimento atrelado à relevância do escopo do estudo para sociedade científica.

Logo em seguida, um copilado de evidências científicas formam o referencial teórico que sustenta a tese, com quatro sub tópicos inerentes e relevantes à temática do objetivo da pesquisa. Na sequência, são discorridos os resultados apresentados por tópicos, de acordo com os objetivos propostos representados por tabelas e gráficos e, *posteriori*, a discussão dos resultados confrontadas e analisadas com dados mundiais, nacionais e regionais sobre a DII. Por último, a conclusão da tese, com algumas considerações finais.

## RESUMO

LOPES, Antonia Mauryane. **Fatores sociodemográficos e clínicos relacionados à qualidade de vida de pacientes com doença inflamatória intestinal.** 2022. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Teresina-PI, 2022.

**Introdução:** As doenças Inflamatórias Intestinais provocam impacto na qualidade de vida. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida em associação com as variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com Doença Inflamatória Intestinal. **Método:** Estudo transversal, realizado entre abril de 2021 e outubro 2022, no ambulatório e no centro de infusão de imunobiológicos do Hospital Universitário do Piauí, com 105 pacientes com doença inflamatória intestinal. Utilizou-se de formulário para caracterização sociodemográfica, clínica e o *Inflammatory Bowel Disease* para avaliação da qualidade de vida. Utilizaram-se da análise univariada descritiva, do teste de Shapiro-Wilk, teste Qui-quadrado de Pearson, teste t de Student, ou Análise de variância e teste Z de Kolmogorov- Smirnov e da regressão de Logística Múltipla com razão de chance ajustada. O critério de significância ou permanência das variáveis foi a associação em nível de 5% ( $p < 0,05$ ). Utilizou-se os softwares StatisticalPackage for the Social Science (SPSS), versão 20.0 e R-Projc, versão 4.2.2. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética com número: 1.847.126. **Resultados/discussão:** Na avaliação geral, a qualidade de vida dos pacientes com doença Inflamatória intestinal do estudo apresentou-se como regular e os fatores sociodemográficos com cor de pele negra ( $p=0,006$ ), menor tempo de estudo ( $p=0,47$ ), dona de lar ( $p=0,009$ ), renda menor abaixo de um salário ( $p=0,016$ ) e residem em áreas rurais ( $p=0,094$ ) caracterizaram-nos com pior qualidade de vida. Quanto aos aspectos clínicos, a presença de dor abdominal ( $p=0,028$ ) e necessidade de cirurgia ( $p=0,015$ ) e acometimento pela covid-19 foram indicadores que pioraram a qualidade de vida O estudo mostrou que o fator idade não interferiu na qualidade de vida do grupo ( $p=0,612 > 0,05$ ). Os pacientes com pior qualidade de vida foram: os que realizaram cirurgias, acometidos pela covid-19 e os que se vacinaram com a vacina pfizer. Não houve associação significativa com dados relacionados à covid-19; tratamento medicamento, e entre escore geral da qualidade de vida com fatores sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais. Os pacientes com doença de Crohn realizaram mais cirurgias, abandonaram o tratamento e tiveram pior qualidade de vida geral e nos aspectos sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais, comparados com retocolite ulcerativa ( $p=0,019 < 0,05$ ). Os pacientes do estudo com retocolite ulcerativa em uso de Ustequimumabe possuíam pior qualidade de vida, esses pacientes possuíam comorbidades associadas, utilizavam mais o vedozulimumab e procuravam mais serviço de nutrição, mas grande parte foi acometida pela covid-19. Os pacientes com DII de cor de pele negra, desempregados, dona do lar, renda baixa possuem mais chances de ter qualidade de vida pior. **Conclusão:** Os fatores sociodemográficos e clínicos das pessoas com doença inflamatória intestinal interferem na qualidade de vida e apresentaram-se com qualidade de vida regular, sendo que os com Doença de Crohn tiveram pior qualidade de vida, quando comparados com os de Retocolite ulcerativa.

**Descritores:** Doenças Inflamatórias Intestinais; Doença de Crohn; Retocolite Ulcerativa; Enfermagem; Qualidade de Vida; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

## ABSTRACT

LOPES, Antonia Mauryane. Sociodemographic and clinical factors related to quality of life in patients with inflammatory bowel disease. 2022. Thesis (PhD in Nursing) - Federal University of Piauí, Teresina-PI, 2022.

**Introduction:** Inflammatory Bowel Diseases have an impact on quality of life. **Objective:** To evaluate the quality of life associated with sociodemographic and clinical variables of patients with Inflammatory Bowel Disease. **Method:** A cross-sectional study was conducted between April 2021 and October 2022, in the outpatient and immunobiological infusion center of the University Hospital of Piauí, with 105 patients with Inflammatory Bowel Disease. A form was used for sociodemographic and clinical characterization, and the Inflammatory Bowel Disease questionnaire was used to evaluate quality of life. Descriptive univariate analysis, Shapiro-Wilk test, Pearson's Chi-square test, Student's t-test, or Analysis of Variance and Kolmogorov-Smirnov Z-test, and Multiple Logistic Regression with adjusted odds ratio were used. The significance or persistence criterion of the variables was the association at the 5% level ( $p < 0.05$ ). The Statistical Package for Social Science (SPSS) software, version 20.0, and R-Projc, version 4.2.2, were used. The study was approved by the Ethics Committee with number: 1,847,126. **Results/Discussion:** In the overall evaluation, the quality of life of patients with Inflammatory Bowel Disease in the study was regular, and sociodemographic factors such as black skin color ( $p = 0.006$ ), lower education time ( $p = 0.47$ ), homemaker status ( $p = 0.009$ ), income below one salary ( $p = 0.016$ ), and residence in rural areas ( $p = 0.094$ ) characterized them with worse quality of life. Regarding clinical aspects, the presence of abdominal pain ( $p = 0.028$ ) and the need for surgery ( $p = 0.015$ ), and being affected by Covid-19 were indicators that worsened the quality of life. The study showed that age did not interfere with the quality of life of the group ( $p = 0.612 < 0.05$ ). Patients who underwent surgery, were affected by Covid-19, and received the Pfizer vaccine had worse quality of life. There was no significant association with data related to Covid-19, medication treatment, and overall quality of life score with systemic, intestinal, emotional, and social factors. Patients with Crohn's disease underwent more surgeries, abandoned treatment, and had worse overall quality of life and systemic, intestinal, emotional, and social aspects compared to ulcerative colitis ( $p = 0.019 < 0.05$ ). Study patients with ulcerative colitis using Ustekinumab had worse quality of life, these patients had associated comorbidities, used more Vedolizumab, and sought more nutrition services, but a large proportion was affected by Covid-19. Patients with Inflammatory Bowel Disease who were black, unemployed, homemaker, and had low income were more likely to have worse quality of life. **Conclusion:** Sociodemographic and clinical factors of people with Inflammatory Bowel Disease interfere with quality of life and are associated with regular quality of life, with Crohn's disease having worse quality of life compared to ulcerative colitis.

**Descriptors:** Inflammatory Bowel Diseases. Crohn Disease. Ulcerative Colitis. Nursing. Quality of Life.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Rede Molecular dos “omos” da DII. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	26
Figura 2 – Fluxograma das melhores evidências científicas e clínicas para os enfermeiros na assistência às pessoas com doença inflamatória intestinal (KEMP <i>et al.</i> , 2018). Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	36
Figura 3 – Representação gráfica da coleta de dados. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	47
Figura 4 – Classificação dos escores da qualidade de vida geral da escala IBDQ dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	60
Figura 5 – Boxplot dos escores da QVT - IBDQ dos pacientes com DII (DC <i>versus</i> com RCU). Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	60
Figura 6 – Boxplot dos escores da qualidade de vida da escala IBDQ dos pacientes com DII, segundo os domínios mais afetados. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	61
Figura 7 – Boxplot dos escores da QVT- IBDQ dos pacientes com DII (DC <i>versus</i> RCU) e domínios mais afetados. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	65

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Correlação dos escores da QVT com os domínios intestinais do IBDQ com pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022.....	62
Gráfico 2 – Correlação dos escores da Qualidade de Vida Geral (QVT) com os domínios sistêmicos do IBDQ com pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022.....	62
Gráfico 3 – Correlação dos escores QVT com o domínio emocionais do IBDQ dos pacientes com DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022.....	63
Gráfico 4 – Correlação dos escores QVT – IBDQ com os aspectos sociais dos pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2023.....	64
Gráfico 5 – Associação da idade com os escores da QVT com os dados sociodemográficos dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022.....	64

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográficos dos pacientes com DII e análise bivariada (DC <i>versus</i> RCU). Teresina-PI, Brasil, 2022.....	52
Tabela 2 – Caracterização clínica dos pacientes com DII e análise bivariada de comparação, segundo com DC <i>versus</i> com RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022. ....	53
Tabela 3 – Associação dos escores da QVT, segundo IBDQ, com as variáveis sociodemográficas dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	56
Tabela 4 – Associação dos escores da QVT com os dados clínicos dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	57
Tabela 5 – Caracterização dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com os domínios da escala IBDQ dos pacientes com DII e análise bivariada da comparação do grupo dos pacientes com DC <i>versus</i> RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	59
Tabela 6 – Associação dos escores da QVT –IBDQ com o tratamento parenteral dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022.....	66
Tabela 7 – Modelo de regressão logística (análise multivariada) e razão de chance ajustada (para escore da qualidade de vida de regular a ruim) da associação dos escores da qualidade de vida total com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII, (n=105). Teresina-PI, Brasil, 2022 .....	66

## LISTA DE SIGLAS

<b>ABCD</b>	Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn
<b>ACROHNN</b>	Associação dos Portadores da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte Nordeste do Brasil
<b>CDAI</b>	Atividade da Doença de Crohn
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>DC</b>	Doença de Crohn
<b>DII</b>	Doença Inflamatória Intestinal
<b>EIM</b>	Manifestações Extraintestinais
<b>ECCO</b>	<i>European Crohn e Colitis Organization</i>
<b>IBDQ</b>	<i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i>
<b>HBI</b>	Índice HBI-Harvey-Bradshaw
<b>HU-PI</b>	Hospital Universitário do Piauí
<b>LabSim</b>	Laboratório de Habilidades e Simulação Realística
<b>OR<sub>aj</sub></b>	Razão de Chance ajustada
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>QVT</b>	Qualidade de Vida Total
<b>RCU</b>	Retocolite Ulcerativa
<b>RLM</b>	Regressão de Logística Múltipla
<b>RUE</b>	Rede de Urgência e Emergência
<b>SPIRIT</b>	<i>Selecting Endpoints for Disease-Modification Trials</i>
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Esclarecido
<b>TNF</b>	Fator de Necrose Tumoral
<b>UNACON</b>	Unidade de Câncer
<b>UFPI</b>	Universidade Federal do Piauí
<b>VIF</b>	<i>Variance Inflation Factor</i>

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	17
1.1	Objeto do estudo .....	23
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	24
2.1	Geral.....	24
2.2	Específicos .....	24
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	25
3.1	Aspectos conceituais, epidemiológicos, etiológicos e tratamento da DII.....	25
3.2	Enfermagem em DII: evidências científicas.....	33
3.3	Qualidade de vida em saúde e os aspectos relacionais como indicadores preditivos no tratamento da DII .....	36
3.4	IBDQ: instrumento avaliativo da Qualidade de vida em DII .....	40
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b> .....	43
4.1	Tipo do Estudo.....	43
4.2	Local do estudo .....	43
4.3	População /amostra .....	45
4.4	Critérios de inclusão e exclusão.....	46
4.4.1	Critérios de inclusão .....	46
4.4.2	Critérios de exclusão.....	46
4.5	Operacionalização da coleta de dados - fase única.....	47
4.6	Procedimentos para coleta de dados .....	47
4.7	Definição operacional das variáveis do estudo.....	48
4.7.1	Variável dependente (desfecho primário).....	48
4.7.2	Variáveis independentes .....	49
4.8	Instrumentos para coleta dos dados .....	50
4.9	Análise dos dados .....	50
4.10	Aspectos éticos.....	51
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	52
5.1	Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com DII e análise comparativa (DC <i>versus</i> RCU).....	52

5.2	Associação dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com as variáveis sociodemográficas dos pacientes com DII.....	55
5.3	Caracterização dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com os domínios do IBDQ (sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais) e comparação entre os grupos (DC <i>versus</i> RCU).....	59
5.4	Análise multivariada e razão de chance com dados da IBDQ, sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII .....	66
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>68</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES</b> .....	<b>82</b>
<b>8</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>84</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>86</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTE COM DII</b>	
	<b>APÊNDICE B – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN</b>	
	<b>ANEXO A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESCALA IBDQ</b>	
	<b>ANEXO B – CARTA DE APROVAÇÃO DA INSTITUIÇÃO</b>	
	<b>ANEXO C – PARECER DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA</b>	

## 1 INTRODUÇÃO

Na área da saúde, em especial na ciência da Enfermagem, há necessidade do uso de tecnologias leves, alinhadas à adoção de práticas avançadas, direcionadas e seguras. No contexto da atenção e do cuidado oferecido às Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), é importante a avaliação constante dos fatores da qualidade de vida, haja vista ser atributo relevante para ajudar os profissionais em decisões compartilhadas do tratamento (ARMUZZI; LIGUORI, 2021).

A qualidade de vida, considerada desde 1947 como componente básico da saúde, principalmente quando a Organização Mundial da Saúde passou a definir a saúde não somente como ausência da doença, mas como um “status” que envolve bem-estar holístico com abrangência social, mental, econômica e política. Apesar do pluralismo e da multidimensionalidade do conceito, considera-se como qualidade de vida o discernimento das percepções dos indivíduos com a inserção deles enquanto ser na vida, refletindo acerca dos valores, dos objetivos, das preocupações e expectativas (OMS, 1995).

Todavia, a qualidade de vida relacionada à saúde é definida como o valor atribuído com forte influência na saúde física e mental, por isso, atualmente, tem sido sugerida como um *endpoint* para o tratamento da DII. Portanto, a relevância da qualidade de vida como meta da assistência para implementação de novos medicamentos tende a aumentar e, a sua gestão irá melhorar o prognóstico das pessoas com DII (OMS, 1995; CALVIÑO-SUÁREZ *et al.*, 2021).

As DII compreendem doenças do intestino que se apresentam em Doença de Crohn (DC) e Retocolite Ulcerativa (RCU) e configuram-se como enfermidades progressivas ao longo da vida e caracterizam-se por inflamação crônica, recorrente no sistema gastrointestinal, mediada por agravo poligênico, multifatorial com provável heterogeneidade genética. Ainda de etiologia desconhecida, as DII são impulsionadas por distúrbios no sistema imunológico e na microbiota, desencadeadas entre os fatores de risco e as exposições ambientais (BRASIL, 2020; KUCHARZIK *et al.*, 2021).

O curso das doenças é intermitente e mediado por períodos de remissão e recaídas e, tradicionalmente, afetam adultos em países industrializados. O rápido surgimento destas e o aumento global da expectativa de vida irão inevitavelmente aumentar a carga das DII no futuro, ademais, torna-se emergente que os tomadores de decisões clínicas estejam preparados para as mudanças sociais e econômicas, ou seja, para os desafios que estão implícitos (ZHAO *et al.*, 2022).

Torna-se importante destacar as principais diferenças entre a DC e RCU. A primeira acomete qualquer parte do trato digestório, com predominância na parte do íleo e cólon e afeta todas as camadas da parede intestinal, com presença de erosões, úlceras profundas e fistulas. A RCU atinge o cólon e o reto, em que a manifestação da inflamação se exacerba no reto e pode ser contínua por todo o cólon, mas afeta apenas a camada mais superficial com aparência enantematosa, perda do padrão vascular e lesões superficiais com sangramento (KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Isso posto, estudar a DII comparando-as é uma etapa para entender os principais fatores de cada doença, haja vista que cada um possui características diferentes, com grau de agravamento distintos (KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Em comparação com a população geral, os pacientes com RCU moderada a grave têm morbidade aumentada, pior qualidade de vida relacionada à saúde e comprometimento grave das atividades sociais e atividades profissionais, licenças e desemprego (BRUSCH *et al.*, 2016). Entretanto, os pacientes com DC também possuem níveis baixos de qualidade de vida, por fatores externos e internos, como sinais e sintomas exacerbados, sexualidade, gênero e idade (CALVIÑO- SUÁREZ *et al.*, 2021).

Dados epidemiológicos estimam que há no mundo cerca de 5 milhões de pessoas com essas doenças. Pesquisas recentes mostraram a incidência da DC na Europa entre 0,4 e 22,8 por 100.000 pessoas –anos, enquanto a RCU foi maior, variando entre 2,4 e 44,0 por 100.000 com atingimento de jovens de 20 a 40 anos. No entanto, há uma variação entre as regiões, sendo que maior incidência de DC foi relatada na Holanda [22,8 por 100.000] e, na RCU, a maior incidência foi nas Ilhas Faroé, 44,0 por 100.000 (BURISCH *et al.*, 2014; KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Nos países do Norte, a alta prevalência inclui Islândia e Finlândia. Na Europa, a incidência de DII variou substancialmente entre as regiões (BURISCH *et al.*, 2014; KUCHARZIK *et al.*, 2021). No Brasil, os dados indicam aumento de 0,08 por 100.000 pessoas-ano e que, apesar da heterogeneidade entre as regiões, revelarem aumento exponencial para os anos futuros. Acredita-se que essa realidade seja impulsionada pela colonização histórica, cultural, dados socioeconômicos, estilo de vida e dieta (BRASIL, 2020; KOTZE; DAMIÃO, 2020). Em 2015, estudo mostrou que nas Regiões Norte e Nordeste do Brasil, houve aumento expressivo da DII nos últimos 30 anos (PARENTE *et al.*, 2015).

Como referência, estudo realizado em São Paulo por Mendonça *et al.* (2022), ao analisar associações clínicas e epidemiológicas com qualidade de vida de pacientes com DII, evidenciou que essas pessoas são comumente submetidas às cirurgias e à internação com

prejuízos relacionados à qualidade de vida no sexo feminino. No estudo multicêntrico no Brasil, realizado por Parra *et al.* (2019), mostrou que atividade da DII, seja moderada ou grave, especialmente em DC, está associada com impacto na qualidade de vida, assim como os fatores de comprometimento de produtividade no trabalho e o aumento da necessidade de cirurgias relacionadas à DII e às hospitalizações.

Pesquisas dessa natureza são pertinentes, por evidenciarem informações de fatores relacionais, os quais podem direcionar os cuidados baseados na realidade da incidência e prevalência das doenças. Em relação aos dados locais, não existem, até o momento, estudos com grandes amostras que possam sustentar essas informações epidemiológicas em abrangência, no entanto, estudo realizado em 2018, em pacientes com DII, no estado Piauí mostrou prevalência em mulheres e residentes em capitais com qualidade de vida regular, segundo IBDQ.

Diante da magnitude da DII, atender a essa clientela com alta taxa de prevalência e incidência mundialmente e que sofre constante agravos e recidivas é um desafio, haja vista que as doenças crônicas necessitam de atendimento diferenciado e resolutivo, de acordo com as necessidades dos pacientes, cuidadores e familiares (KOTZE; DAMIÃO, 2020).

Para Mendes (2018), tratar pacientes crônicos as condições de saúde devem ser exemplificadas quanto ao modo de saúde e à representatividade persistentes que a possuem, as quais exigem ciclo de repostas sociais reacionárias, suplementares ou contínuas, segmentadas ou íntegras dos sistemas de saúde, dos profissionais e pacientes. Para tanto, defende-se que, primeiramente, necessita-se observar as ações das pessoas em tratamento, as quais são episódica, reativa, fragmentada, se contínua, proativa, integrada frente aos cuidados recebidos, após avaliação, tornando-se necessário alinhar a medidas custos-efetivas que garantam qualidade de vida a longo prazo (JONG *et al.*, 2017; SCHERZ *et al.*, 2017; MENDES, 2018).

Assim, o uso de ferramentas/tecnologias leves, úteis e preditivas que permitam, rotineiramente, avaliação da qualidade de vida representa mais benefício alinhado ao tratamento. Adicionalmente, a inclusão da avaliação da qualidade de vida como prática no tratamento desperta nos pacientes o sentimento de pertencimento e, em consequência, sentem que a opinião deles é valorizada e, concomitante, aumentam a probabilidade de aderirem ao processo de autocuidado, a conectividade entre paciente-profissional para, substancialmente, alcançar a melhoria dos resultados clínicos, de satisfação e autoeficácia.

Hoje, no cenário das DII, existem mais de 15 ferramentas que avaliam a qualidade de vida das pessoas com DII, sendo doze destinadas para uso em adultos e três para DII em

pediatria. Dentre os instrumentos, destaca-se o *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ-32), escala preditiva, útil e validada para o contexto brasileiro, com boas propriedades psicométricas. Possui qualidade metodológica satisfatória para validade de conteúdo, estrutural e critério, regular em consistência interna, confiabilidade e pobre em erro de medição e boa capacidade de resposta (PONTES *et al.*, 2004). É o instrumento mais utilizado e recomendado para avaliação da qualidade de vida em DII (CHEN *et al.*, 2017).

O manejo para DII está mudando do simples controle dos sintomas para totalidade da remissão clínica e endoscópica, a fim de bloquear a progressão e prevenir danos e incapacidades intestinais. Novos tratamentos ao alvo e controle rígido, como monitoramento terapêutico, resultados mais rigorosos com manutenção da remissão sem esteroide, prevenção de internação hospitalares, cirurgia e cicatrização da mucosa, intervenção precoce com biomarcadores e avaliação da qualidade de vida têm sido destaques no cenário das DII (COLOMBEL; NARULA; PEYRIN-BIROULET, 2017; TURNER *et al.*, 2021). Isso posto, é justificável a adoção de boas práticas preditivas a essa clientela.

De fato, para isso, o consenso *Selecting Endpoints for Disease-Modification Trials* (SPIRIT), atualizado em 2021, intensifica que decisões clínicas devem envolver análise complexa da condição do paciente e dos cursos de ação disponíveis, orienta que os alvos de tratamento mais importantes a longo prazo são: remissão clínica, ausência de incapacidade e restauração da qualidade de vida (KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Destaca, ainda, que a qualidade de vida relacionada à alimentação, fadiga, depressão, ansiedade, disfunção sexual e imagem corporal devem ser fortemente consideradas na avaliação regular de pacientes com DII a cada 6 a 12 meses, além de reforçar que o tratamento eficaz precoce durante a “janela de oportunidade” pode retardar a progressão da doença e prevenir danos (TURNER *et al.*, 2021).

A busca na literatura científica revelou número reduzido de pesquisas com cunho avaliativo para qualidade de vida de pacientes com DII e a relação entre alvos potenciais associados à saúde. Uma delas analisou relação dos fatores *versus* qualidade de vida, por meio do estudo multicêntrico realizado na Espanha, com 115 pacientes com DII, e concluíram que entre os pacientes que obtiveram cicatrização da mucosa, 82% em DC e 78% em RCU puderam normalizar a qualidade de vida (CASELLAS-JORDÁ *et al.*, 2012).

Ademais, outra pesquisa comprovou que aspectos psicológicos relacionados às situações crônicas possuem estreita relação negativa com qualidade vida. De cunho prospectivo e transversal, estudo realizado com 875 pacientes com DII, utilizando SF-36 e IBDQ-36, concluiu altos níveis de ansiedade, depressão e estresse, os quais foram associados

aos baixos índices de medidas de qualidade de vida (CALIXTO; FLORES; FRANCESCONI, 2018). Esses resultados refletem não apenas o componente físico da qualidade de vida como desfecho na DII, mas de ir além e considerar a remissão psicológica como desfecho futuro na DII.

Desse modo, a presente pesquisa buscou preencher essa lacuna de conhecimento e tem como defesa da tese: há associação entre os fatores sociodemográficos e clínicos de pacientes com DII com a qualidade de vida

Isso posto, a avaliação da qualidade de vida dos pacientes com DII torna a discussão relevante e importante pelos seguintes motivos: a DII é uma doença crônica que vem aumentando a incidência mundialmente, apresentando comportamentos ligados à necessidade de mudanças de hábitos, entre eles, os alimentares. É recidivante, sem cura até momento, cuja presença pode impactar na vida das pessoas. Estudos com DII na China tem mostrado relação com a industrialização e urbanização aceleradas, com as tendências de mudança na incidência de DII últimos 14 anos. As mudanças subsequentes induzidas pela industrialização e urbanização nos fatores ambientais, como hábitos alimentares ocidentalizados, obesidade e estresse relacionado ao trabalho, podem contribuir para o aumento do risco de DII (CUI *et al.*, 2021).

Portanto, informações como essas fornecem novos *insights* para estudar os possíveis mecanismos para o recente aumento da incidência de DII em países em desenvolvimento recém-industrializados e urbanizados. No futuro, a interação entre fatores ambientais, como poluição do ar/água e genes de suscetibilidade a DII deve ser examinada (CUI *et al.*, 2021).

Enfatiza-se que as pesquisas que envolvem esse público-alvo têm repercussões mundiais e, por ocasionar sinais e sintomas críticos, torna-se justificável a oferta de tecnologias mensuráveis, úteis, validadas para efetividade da melhoria clínica e da qualidade de vida, como atributo a mais no tratamento e avaliação constante dos fatores sócios e clínicos inter-relacionados.

As evidências sugerem que a qualidade de vida, em especial a relacionada à saúde, é multidimensional, pois inclui avaliação das dimensões físicas, sociais, psicológicas, desvantagens ou limitações. Esse indicador contribui para melhor esclarecer o “impacto populacional” que as doenças causam e pode ser útil para planejar ações, apoiar políticas e planejamento em saúde a serem desenhados de forma mais pertinente e fundamentada.

Por outro lado, as características sociodemográficas e clínicas são amplamente reconhecidas como fatores associados às doenças crônicas, tanto em nível epidemiológico como clínico, e que tendem estar intimamente ligadas às diferenças culturais entre países. Por

isso, o estudo dos determinantes sociodemográficos no nível regional é de grande interesse nacional e global. Isso posto, reforça-se a necessidade do desenvolvimento desta pesquisa com pacientes com DII do estado do Piauí, a fim responder à lacuna existente acerca da avaliação da qualidade de vida associada aos diversos fatores, sejam clínicos e/ou sociodemográficos.

A realização desta pesquisa justifica-se pelos resultados obtidos com trabalhos desenvolvidos em 2017 e 2018 (trabalho de conclusão da residência e dissertação do mestrado) com esses pacientes em tratamento, via ambulatorial do hospital universitário do Piauí, os quais mostraram qualidade de vida regular pela IBDQ, além de evidências como insatisfação dos pacientes com DC quanto à segurança no atendimento de enfermeiros e ausência de consulta de enfermagem direcionada.

Destaca-se que a ausência até o momento de pesquisa na Região Nordeste com cunho avaliativo e comparativo da qualidade de vida entre as DII (DC x RCU) também é um dos motivos para realização desta pesquisa.

Assim, esta pesquisa poderá contribuir para modificações ou fortalecimento de fatores que estruturam a qualidade de vida, influenciam o modelo de cuidado, de forma a torná-lo mais propício ao bem-estar, gerando reflexos positivos no cuidado a pacientes com DII.

Diante disso, surgiu o interesse em realizar a presente pesquisa, cujo objeto foi a avaliação da qualidade de vida de pacientes com DII, mediado pelas questões investigativas: quais as variáveis sociodemográficas e clínicas interferem na qualidade de vida das pessoas com DII? Quais dimensões da avaliação da qualidade de vida de pacientes com DII são mais afetados? Propôs-se a testagem das seguintes hipóteses: **H<sub>a</sub>**: há associação entre os fatores sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII com a qualidade de vida; e a **H<sub>o</sub>**: não há associação entres os fatores sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII com os domínios da qualidade de vida.

Portanto, estudo desta natureza pode contribuir de forma somativa em dois aspectos importantes da ciência da Enfermagem e dos serviços de saúde. O primeiro diz respeito ao entendimento dos fatores relacionados à qualidade de vida de pessoas com doença crônica e recidivante, e o segundo relaciona-se diretamente à prática clínica do enfermeiro em DII.

É fato que a qualidade de vida associada à saúde abrange habilidades físicas e motoras, estado mental, condições sociais, econômicas e percepção. Assim, ela compreende o estado de saúde, determinado pelos sinais e sintomas, e a percepção subjetiva do indivíduo acerca da própria condição, portanto, a qualidade de vida é um indicador que auxilia na avaliação holística e base na análise dos efeitos intervencionistas.

## 1.1 Objeto do estudo

Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com doença inflamatória intestinal.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Geral

Avaliar a qualidade de vida em associação com as variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com doença inflamatória intestinal.

### 2.2 Específicos

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínicos dos pacientes com DII em tratamento ambulatorial no Hospital Universitário do Piauí;
- Comparar os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DC *versus* RUC;
- Comparar os escores da qualidade de vida, por meio do *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) entre grupos dos pacientes com DC *versus* RCU;
- Correlacionar os escores da qualidade de vida total com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII, DC *versus* RCU;
- Correlacionar os escores da qualidade de vida geral com os domínios sistêmicos, intestinais, aspectos sociais e emocionais da escala *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) dos pacientes com DII, DC *versus* RCU;
- Avaliar o efeito conjunto das variáveis sociodemográficas e clínicas (preditoras) sobre os escores da qualidade de vida (variável resposta).

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

Este referencial teórico aborda as temáticas que envolvem a tese de doutorado e tem como objetivo, de forma narrativa, expressar os fundamentos dos temas. Apresenta-se em quatro subtópicos: aspectos conceituais, epidemiológicos, etiológicos e tratamento da DII; qualidade de vida e aspectos relacionais como indicador preditivo no tratamento da DII; IBDQ: instrumento avaliativo da qualidade de vida em DII; assistência de enfermagem a pacientes com DII: evidências científicas.

#### 3.1 Aspectos conceituais, epidemiológicos, etiológicos e tratamento da DII

As DII são doenças do intestino, compreendidas em DC e RCU, de origem desconhecida e configuram-se como crônicas, recidivantes, imunomediadas e prototípicas complexas. A DC é síndrome de má absorção e a ocorrência está mais associada ao intestino delgado, embora qualquer porção da mucosa da boca ao ânus possa ser afetada (BRASIL, 2020). Pode progredir para um padrão estenosante / estreitamento ou penetrante /fistulizante, cada um aumentando consideravelmente a carga da doença com ocorrência relatada de fístulas perianais de 21–23% em estudos de base populacional (GIONCHETTI *et al.*, 2016).

A história natural da DC é mediada por remissões ou agudizações, provocando acometimento assimétrico e transmutável. Em termos de distribuição da doença, 25% dos pacientes têm apenas colite, 25% são apenas ileíte e 50% têm ileocolite (BRASIL, 2014). Já a RCU acomete exclusivamente a mucosa do intestino grosso, às vezes, inclui o íleo e apresenta-se de maneira contínua, sem intercalar com a mucosa sadia. Em algumas situações, as características clínicas, endoscópicas e histológicas não permitem definir o diagnóstico diferencial entre RCUI e DC (BRASIL, 2020).

De etiologia multifatorial, as pesquisas sugerem que as DII advêm de fatores de interação com sistema imunológico, fatores genéticos e ambientais (bactérias, patógenos comensais) e nutricionais (BRASIL, 2020).

Os distúrbios inflamatórios crônicos recorrentes parecem ser causados por respostas excessivamente agressivas das células T dirigidas contra fatores ambientais e patógenos que habitam a microbiota, o íleo distal e o cólon de hospedeiros geneticamente suscetíveis. Há hipótese de que diferenças na microbiota relacionadas à geografia e etnia podem explicar as mudanças recentes na incidência de distúrbios relacionados à microbiota, incluindo o aumento

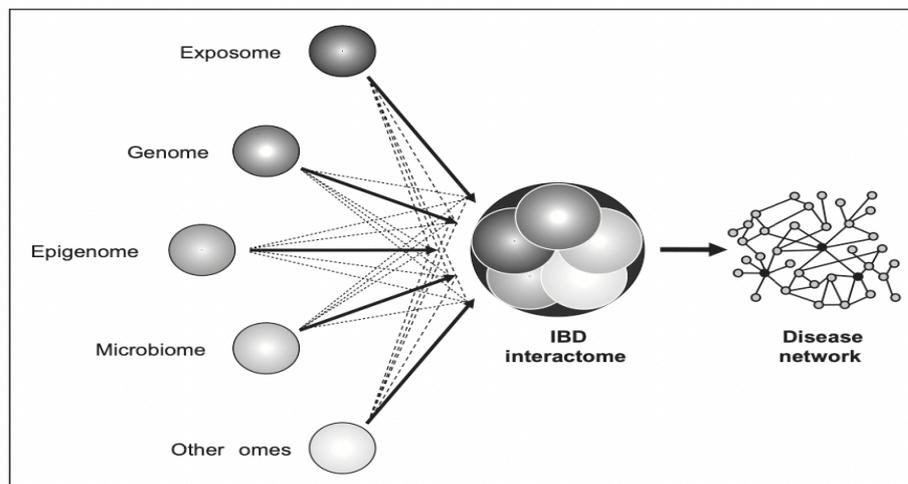
global de DII, especialmente, em países que anteriormente apresentavam baixas taxas de incidência (SOUZA, 2017).

Quanto às variedades da genética, os genes NOD2, IL23R e ATG16L1 exercem fortes associações de replicações para desencadeamento da DII. Portanto, embora os fatores ambientais sozinhos não respondam pela mudança na prevalência de DII, há cientificidade que o meio microbiano alimentar e intestinal, provavelmente, desempenham papel patogênico nos pacientes com DII (PODOLSKY, 2002).

Em relação à patogênese da DII, a resposta imune intestinal desregulada e cronicamente ativa é resultado de três componentes: interação entre o ambiente, predisposição genética e microbiota intestinal anormal. Estudo recente demonstra que alterações epigenéticas (DNA), transcriptômicas, proteômicas e metabolômicas refletem a natureza complexo da DII, sendo necessárias abordagens inovadoras, como biologia molecular para identificar nossos alvos (SOUZA, 2017).

A seguir, a imagem hipotética da rede molecular mostra a integração funcional dos fatores relevantes para a patogênese da DII.

Figura 1 – Rede Molecular dos “omos” da DII. Teresina-PI, Brasil, 2022



Fonte: Souza (2017).

Na imagem, a presença do expossoma, epigenoma, genoma, microbioma e outros “omos” interligados à DII mostra a desregulação de “omos” individuais como causa da inflamação intestinal representados pelos nós cinzas da rede e pelos fatores regulatórios centrais, isto é, os nós pretos.

Não há dúvida de que grandes avanços foram alcançados no campo da patogênese das DII. No entanto, os componentes imunológicos, por muito tempo, tenham sido a ênfase, hoje,

eles não representam apenas um fator no universo da DII, pois nenhum componente isolado pode desencadear ou determinar o destino, e uma ruptura combinada de todos os elementos que controlam a homeostase intestinal é necessária para iniciação e mediação da doença (SOUZA, 2017).

Dados epidemiológicos estimam que incidência e prevalência da DII são influenciadas pela área geográfica, ambiente, imigrantes e grupos étnicos. Nos Estados Unidos das Américas (EUA), cerca de 1,5 milhões de pessoas sofrem de DII, na América do Norte, a incidência anual chega a 3,1- 20,2 por 100.000, com prevalência de 201 para cada 100.000 (EDWARD; LOFFUTS, 2016). Estudo recente realizado por Kotze e Damião (2020) mostrou que incidência da DII está aumentando na América Latina, no Brasil, houve aumento de 0,08 por 100.000 pessoas-ano e os fatores relacionados são impulsionados por colonização histórica, cultural, dados socioeconômicos, estilo de vida e dieta.

Em revisão sistemática publicada por Calderón *et al.* (2018), nas bases de dados nacionais e internacionais, inclusive ensaios clínicos randomizados, estudos de coorte, controle de casos e transversais com pacientes latinos, evidenciou-se, em cinco estudos, com baixo risco de viés, taxa de prevalência variável de 0,99 a 44,3 /100.000 para RCUI e 0,24 a 16,7/100.000 para DC (EDWARDS *et al.*, 2008; VICTORIA; SASSAK; NUNES 2009; PARENTE *et al.*, 2015).

A DC é mais prevalente em jovens, comumente durante a adolescência e o início da vida adulta, fase que compõem a população economicamente ativa. Esse dado motiva a refletir acerca do potencial impacto de amplitude social, educacional, econômico e familiar nos pacientes afetados por essa doença, haja vista que as fases de maior atividade dela coincidem com o período de vida em que estão em plena atividade educacional, iniciando projetos profissionais e formando bases familiares (MICHAEL *et al.*, 2015).

Na pesquisa de mestrado da pesquisadora Lopes (2018), a amostra com pacientes no HUPI apresentou prevalência no sexo feminino. Parente *et al.* (2015), em análise retrospectiva da Região Nordeste, com amostra de 252 pacientes com DII, encontraram resultados semelhantes, embora não haja diferença entre o acometimento de homens e mulheres, reforçando os achados de que gênero não é fator preditor nestas pesquisas.

As manifestações clínicas da DII possuem apresentação muito variável. Os sintomas diferenciam-se conforme a localização das lesões e extensão, bem como a presença ou não de manifestações sistêmicas e de complicações da doença. Os sintomas durante as recidivas variaram de leve para severo e, nos casos de remissões, podem desaparecer ou diminuir.

Durante o seguimento da doença, podem aparecer sintomas clínicos intestinais e extraintestinais (BRASIL, 2020).

Os sintomas intestinais da DII englobam: diarreia persistente com sangue, mudança no hábito evacuatório, febre, dor abdominal e perda de peso, anorexia e febre. Estudo realizado por Lopes *et al.* (2017), na população de 52 pacientes com DII e RCU, verificou que houve número significativo que associaram o início dos sintomas à perda de peso, seguida de dor abdominal e diarreia como os mais presentes no início do diagnóstico da doença, sendo a dor, em especial a abdominal, bem comum na fase ativa da doença. Esses sintomas podem impactar de forma negativa a qualidade de vida dessas pessoas (LOPES *et al.*, 2017).

As Manifestações Extraintestinais (EIM), conforme *European Crohn e Colitis Organization* (2019), são patologias inflamatórias em pacientes com DII localizada fora do intestino, e para a qual a patogênese depende da extensão/ translocação das respostas imunes do intestino e frequências que variam de 6% a 47%. Para Harbord *et al.* (2017), 50% dos pacientes com DII podem desenvolver pelo menos uma EIM e ser afetados por mais de uma antes, durante ou depois do diagnóstico. Acredita-se que futuramente 25% dos pacientes com DII desenvolvam de 4 a 5 EMI no curso da doença. Não obstante a temática, as EIM podem impactar substancialmente a qualidade de vida dos pacientes com DII, às vezes, mais do que a doença intestinal (ROGLER *et al.*, 2021).

As DII estão fortemente associadas aos riscos inerentes à saúde. No estudo de metanálise realizado por Shen *et al.* (2021), a fim de avaliar e classificar a evidência de associação entre DII e risco adversos à saúde, as estimativas de efeito apresentaram alta probabilidade para cânceres múltiplos, doenças cardiovasculares e problemas na gravidez. Ademais, há o risco aumentado de câncer colorretal referente à extensão e duração da doença, ao história familiar, à presença / ausência de colangite esclerosante primária nos pacientes com DII.

Nos últimos 35 anos, o risco de câncer em pacientes com DII não diminuiu significativamente. Pesquisa realizada com 5.116 indivíduos submetidos à colonoscopia 4.640 foram considerados elegíveis para determinar a prevalência de DII após rastreamento de câncer colorretal. Nesse estudo, 54 (1,16%) apresentaram achados endoscópicos sugestivos de DII, sendo diagnosticados 19 pacientes com DC (0,28%) e seis de RCU (0,13%). Portanto, achados endoscópicos sugestivos de DII não são infrequentes em população assintomática de rastreamento de câncer colorretal (BEZZIO *et al.*, 2021).

Quanto aos aspectos da mensuração do grau das doenças, existem instrumentos úteis e validados, como índice de Atividade da Doença de Crohn (CDAI), o Índice HBI-Harvey-

Bradshaw (HBI), Escore de Mayo, sendo o primeiro mais utilizado na prática clínica (BRASIL, 2014).

O CDAI faz a diferenciação entre doença em atividade e remissão, investigando padrão de fezes, dor abdominal, bem-estar geral, durante os últimos sete dias, complicações, achado de massa abdominal, anemia e mudança no peso (BEST, 2006). Valores abaixo de 150 na pontuação considera-se a doença em remissão, entre 150 e 219 leve a moderada, e superiores a 450, classifica-se como doença grave ou fulminante. Esses dados definem a dose e tolerância do tratamento medicamentoso ofertado (BEST, 2006).

Outro instrumento utilizado para avaliação do grau da DC é HBI, criado em 1980, avalia parâmetros clínicos, os quais devem ser respondidos com base no comportamento da doença no dia anterior. Os parâmetros são: números de evacuações líquidas por dia, complicações da doença, dor e bem-estar geral.

Já o escore de Mayo para pacientes com RCU avalia os achados endoscópicos, classificando a doença em normal ou inativa, leve (eritema, redução do padrão vascular, friabilidade leve), moderada (eritema intenso, ausência de padrão vascular, friabilidade, erosões) e grave (sangramento espontâneo, ulceração) (RUTGEERTS, 2005).

Quanto ao diagnóstico da doença, é atualmente clínico, mediado por exames proctológicos, endoscópios, radiológicos, laboratoriais e histológicos. Até o momento, os escores endoscópicos são considerados a ferramenta padrão ouro e usados mais comumente em ensaios clínicos para medir a eficácia de vários medicamentos na indução e manutenção da cicatrização da mucosa (BRASIL, 2020; LAMB *et al.*, 2019; GADE; DOUTHIT; TOWNSLEY, 2020; TURNER *et al.*, 2021).

As intervenções terapêuticas utilizadas no tratamento das DII são utilizadas para responder à resposta sintomática e tolerância, fornecendo a dose de tratamento da doença aguda ou indução ou remissão em terapia de manutenção (GADE; DOUTHIT; TOWNSLEY, 2020).

Estudo de revisão, realizado em 2022, cuja finalidade foi discutir as estratégias alvos para monitoramento dos pacientes com DII, evidenciou que a resolução da inflamação de forma precoce, no início da doença, tem mostrado fundamento para mitigar o risco de progressão da doença e, conseqüentemente, melhorar o prognóstico; a utilização das métricas como IHB para avaliação dos sintomas clínicos e uso de resultados relatados pelo paciente, a fim de provocar intervenções comportamentais devem ser seguidos pelos profissionais de saúde no atendimento ao paciente com DII (PLEVRIS; LEES, 2022).

A avaliação dos índices séricos e fecais devem ser encorajados, respectivamente, bem como a oferta de proteína C reativa, albumina, plaquetas, hemoglobina, testes de função hepática, ureia e eletrólitos e calprotectina fecal como biomarcadores.

Na avaliação transmural da DC, deve-se utilizar de ressonância magnética do intestino delgado/enterografia por tomografia computadorizada. Já na psicossocial, a triagem da qualidade de vida deve ser objetiva, avaliar a incapacidade, depressão/ansiedade e escores de resiliência (PLEVRIS; LEES, 2022).

Por outro lado, na avaliação nutricional e dietética, o uso de medidas antropométricas, uso de B12/folato, triagem de micronutrientes, níveis de vitamina D, questionários de frequência alimentar/diários alimentares são altamente recomendados para monitoramento do paciente com DII. Os autores reforçam que se a avaliação abrangente acima não for possível, certifique-se de avaliação de linha de base, usando a modalidade que deseja monitorar, para que possa detectar mudanças e/ou resolução (PLEVRIS; LEES, 2022).

Portanto, as DII são doenças com condição progressiva e debilitante. O tratamento precoce e eficaz usando abordagem de tratamento para o alvo é fundamental para melhorar os resultados do paciente. O monitoramento proativo é essencial para garantir que as estratégias de tratamento estejam funcionando e as metas sejam alcançadas (PLEVRIS; LEES, 2022).

A terapia medicamentosa na DII cresce diariamente de forma exponencial. Hoje, a terapia depende do grau e da atividade da doença. Os medicamentos que têm se mostrado altamente eficazes incluem esteroides inibidores do Fator de Necrose Tumoral (TNF): infliximabe, adalimumabe, certolizumabe e golimumabe, ácido 5-aminossalicílico, imunomoduladores, azatioprina, 6- mercaptopurina, metotrexato e vedolizumabe (BRASIL, 2014; GADE; DOUTHIT; TOWNSLEY, 2020).

A última versão da atualização do *Consensus Guidelines for the Management of Inflammatory Bowel Disease* propõe que os pacientes de DII dependentes de esteroides ou resistentes deveriam ser tratados com azatioprina/mercaptopurina como terapia de primeira linha, e metotrexato podem ser considerados se os análogos de purina são ineficazes ou os pacientes não podem tolerá-los, como tratamento de segunda linha, biológicos como o infliximabe podem ser administrado quando os tratamentos acima falham e os pacientes não apresentam complicações sépticas.

Ressalta-se que alguns pacientes não conseguem responder satisfatoriamente ao tratamento ou perdem a eficácia com o passar dos anos, por isso, novas opções de tratamento são formuladas com a esperança da obtenção de remissão em longo prazo. O Infliximab é um dos tratamentos de escolha, em especial para pacientes refratários a esteroides e dependente, e

o alto nível sério está amplamente associado à eficácia sustentada na manutenção da doença (BRASIL, 2014; BRASIL, 2020; GADE; DOUTHIT; TOWNSLEY, 2020).

Estudo clínico, realizado em 2016, avaliou o valor preditivo da primeira etapa da infliximab, na segunda semana, para resposta de curto a longo prazo. Os pacientes receberam 5 mg por via intravenoso, durante três semanas, e observaram que a taxa de resposta clínica na oitava semana foi maior, quando comparado com o placebo ( $p=0,005$ ), assim o nível sérico mínimo foi significativamente associado com remissão na semana 2 (KOBAYASHI *et al.*, 2016).

Em revisão sistemática com metanálise comparou os desfechos de eficácia entre os agentes anti-TNF certolizumabe pegol, adalimumabe e infliximab com os desfechos de indução e remissão em pacientes com DII e concluíram pelos estudos de alto nível de evidências com viés baixo que não há diferença estatística. Ademais, em relação ao risco de infecções graves, o medicamento apresentou incidência semelhante, quando comparado ao adalimumab e infliximab (SINGH *et al.*, 2014; BRASIL, 2020).

Destaca-se que esses tratamentos podem ser fatores de risco para infecções oportunistas nos pacientes com DII. A metanálise de ensaios clínicos de 4.135 pacientes recebendo terapia antiTNF encontrou incidência de 0,9% de infecção oportunista. Isso representou risco duas vezes maior de infecções, como tuberculose, herpes simples, candidíase oral ou esofágica, herpes zoster (OR 2,05; IC 95% 1,10 a 3,85). Pacientes com DII com idade maior de 50 anos que receberam imunossupressão, apresentaram maior risco de infecção (FORD; PEYRIN-BIROULET, 2013).

Na DC, o vedolizumabe apresentou recomendação forte com evidência de qualidade moderada na terapia de indução e alta qualidade na manutenção, podendo ser ofertado em pacientes virgens de antiTNF, assim como na falha (LAMB *et al.* 2019; BRASIL, 2014). Um medicamento adicionado ao tratamento das DII é o Tofacitinibe, disponível pela rede SUS. Estudo com pacientes com DC ativa confirmada mostrou taxas aumentadas de resposta clínica, endoscópica e remissão após oito semanas de tratamento tendo significância estatística para pacientes com dosagem mais alta de 10 mg e 15 mg, por via oral, duas vezes ao dia (SANDBORN *et al.*, 2012).

O tratamento medicamentoso das DII, assim como qualquer doença crônica, requer adesão, conhecimento dos medicamentos dos efeitos adversos e sintomas pós-infusão. A enfermagem desenvolve estratégias que englobam essas necessidades, para que os pacientes se sintam confiáveis no momento da administração dos fármacos.

O enfermeiro em DII facilita a comunicação, para que as informações sejam repassadas efetivamente, auxiliam na decisão do paciente diante da prevenção dos eventos adversos para melhoria da compreensão do tratamento. Recomenda-se que o enfermeiro realize diariamente a triagem dos critérios específicos antes da administração de biológicos, como latentes de infecções oportunistas, históricos de imunização, uso de tabaco e comorbidades relevantes (KEMP *et al.*, 2018).

O papel do enfermeiro na terapia biológica deve identificar os possíveis efeitos colaterais, assim como a gestão da taxa de infusão e reações alérgicas. Quanto aos medicamentos subcutâneos, deve orientar o paciente para autonomia na administração domiciliar (ROSSO *et al.*, 2021).

Quanto aos fatores de risco, o tabagismo tem importância no cenário da DII. Em metanálise, mostrou-se risco aumentado de recorrência endoscópica em 2,5 vezes e a recorrência clínica em duas vezes após a cirurgia (REESE *et al.*, 2008; MOWAT *et al.*, 2016).

Nesse sentido, os pacientes com DII devem ser questionados sobre o tabagismo, os que fumam devem ser avisados sobre os danos e aconselhados a parar. Neste ínterim, como medidas, o *National Institute for Health and Care Excellence. Quality standard Smoking: supporting people to stop*, versão 2018, destaca a avaliação de qualidade nível 3 e o recebimento de terapia comportamental em combinação com farmacoterapia para esses pacientes.

Quanto ao indicador cirurgia, dois terços dos pacientes com DII necessitam de intervenções cirúrgicas, em especial os com DC, no entanto, essas não são curativas, possuem altas taxas de recorrência da doença em um ano e a de recorrência endoscópica em seis meses, entre 39% e 84% dos pacientes. Outra metanálise dos grupos de placebo de estudos de manutenção pós-operatória mostrou taxa de recorrência endoscópica de 58% (IC de 95% 51% a 65%), em média de um ano (CRUZ *et al.*, 2015).

Entre as cirurgias mais realizadas, encontram-se a ressecção intestinal (colectomia), em que as indicações mais comuns são devido à doença refratária ao medicamento, obstrução persistente ou recorrente, hemorragia intratável, abscesso não passível de drenagem percutânea. Em revisão sistemática, mostrou-se que a taxa de colectomia em 10 anos foi de 19% para aqueles com colite extensa de sexo masculino, idade jovem e marcadores inflamatórios elevados (FUMERY *et al.*, 2018).

Por meio de outra revisão, foram analisados estudos epidemiológicos e o número de pessoas com DII está aumentando rapidamente e novos tratamentos para melhorar as complicações estão sendo pesquisados, no entanto, o reconhecimento e diagnóstico da doença

ainda existem, com diversas ambiguidades quanto ao assunto (SEYED; NOKHOSTIN; MALAMIR, 2019).

Portanto, no contexto clínico tão vasto e variável, a DII se materializa claramente como doença com manifestações clínicas multifacetadas, de natureza recidivante e com forte desafio nas escolhas terapêuticas.

### 3.2 Enfermagem em DII: evidências científicas

A garantia de assistência de enfermagem a paciente com DII compreende base sólida da prática contemporânea na prestação do cuidado, pois direciona o trabalho do profissional mediado por conhecimentos técnicos-científicos para organizar, executar ações que garantam a implementação de autocuidado e cuidado holístico, com abrangência nos diferentes contextos.

Diversas iniciativas foram desenvolvidas para reduzir a variação na prestação de cuidados e melhorar os processos baseados em resultados e os custos de saúde reduzidos (KEMP *et al.*, 2018). Neste sentido, a enfermagem, em especial em DII, tem ganhado destaque, com adoção de boas práticas em outros países, mas ainda de forma tímida no Brasil. Por isso, em 2017, grupos de pesquisadores reuniram-se com objetivo de atualizar o consenso sobre as funções da enfermagem europeia no cuidado a pacientes com DC e RCU.

Como no Brasil, ainda não há consenso (protocolo) sobre essa prática usará, o que há disponível para subsidiar a prática de enfermagem em DII, embora haja discrepâncias entre os países, no entanto, aquisição de ações inovadoras e efetivas precisam ser colocadas em prática (KEMP *et al.*, 2018).

O objetivo do consenso é melhorar o atendimento a esses pacientes, por meio de diretrizes, educação e pesquisa, ou seja, atualizar o padrão ideal de cuidado, assim como apoiar as práticas de enfermagem em DII, na contemporaneidade. Os autores de mais 17 países realizaram revisão sistemática nas maiores bases de dados, mostrando os resultados com forte evidência e recomendação (KEMP *et al.*, 2018).

O consenso apresenta-se categorizado em seções do *Fundamental IBD Nursing*, que detalha os cuidados básicos de enfermagem necessários para atender às necessidades de pacientes com DII, prestados por enfermeiros que trabalham em vários ambientes.

A seção “Enfermagem Avançada de DII” pertence a enfermeiros que desenvolveram conhecimentos, habilidades, pesquisas e experiência em DII. “Cuidados avançados de Enfermagem em DII” para situações particulares e fornece orientações sobre o apoio a

pacientes com DII que estão enfrentando situações especiais, e “Benefícios de uma enfermeira de DII”, aborda o valor e os benefícios da enfermeira especialista dentro da equipe multidisciplinar de DII.

Logo a seguir, estão descritas as melhores evidências científicas, de acordo com consenso (KEMP *et al.*, 2018). Para assistência de enfermagem integral a pacientes com DII, recomendam-se: enfermeiros em contato com pacientes em DII precisam de conhecimento básico das doenças para estabelecer intervenções terapêuticas (A2); os enfermeiros que cuidam de pacientes com DII precisam estar cientes do impacto físico, social e emocional que as doenças causam de curto a longo prazo, em especial aos efeitos na qualidade de vida (B2).

A enfermagem envolve defesa de direitos de todos os pacientes, e isso é de extrema importância para os pacientes com DII, devido à natureza complexa, incerta e crônica da condição. Os enfermeiros precisam desenvolver função de escuta ativa e empática no oferecimento de informações essenciais para facilitar a comunicação para possibilidade de tomada de decisão compartilhada (2E); ter conhecimento dos potenciais problemas nutricionais e encaminhamento a nutricionista especialista (2G); reconhecer questões relacionadas à sexualidade, pois podem causar ansiedade, depressão e preocupação nos pacientes, além de ser capazes de apoiar o paciente e encaminhá-lo para serviços especializados (2I).

O consenso ainda mostrou que os enfermeiros podem identificar o risco, rastrear, fornecer suporte e encaminhar conforme necessário (2L); os enfermeiros em DII avançado pode conduzir avaliações regulares dos pacientes face a face, por telefone ou eletronicamente, a fim de monitorar os tratamentos e organizar investigações (3C); e devem oferecer linha de aconselhamento para melhorar os resultados clínicos e de serviço (3F).

Por último, os serviços conduzidos por enfermeiras, incluindo por telefone e clínicas ambulatoriais, demonstraram ser eficazes em termos de custos e benéficos para pacientes e profissionais de saúde (A1).

Três revisões sistemáticas avaliadas em nível A1 evidenciaram que as intervenções de e-saúde (clínicas virtuais, aplicativos), embora heterogêneas, foram seguras e eficazes para pacientes com DII e mostraram que esses têm atitude positiva quanto às abordagens e ao autogerenciamento, ao acesso rápido e fácil aos gastroenterologistas e enfermeiros. Assim como a descrição que os enfermeiros que trabalham com DII desempenham papel fundamental na revisão dos dados relatados pelos pacientes e na tomada de medidas (ELKJAER *et al.*, 2010; CROSS *et al.*, 2012; KEMP *et al.*, 2013; HUANG; REICH; FEDORAK, 2014; PERIS *et al.*, 2015; JACKSON *et al.*, 2016).

Portanto, a assistência de enfermagem em DII abrange também a necessidade de desenvolvimento de pesquisas globais que afetam a qualidade de vida, saúde psicológica do paciente, efeitos na família, emprego, educação. Reforça-se que competência liderança é fundamental para efetuar mudanças na prática clínica, haja vista que habilidades de liderança aprimoradas podem melhorar a eficácia da equipe e suscitar prestação de cuidados mais centrados no paciente (COENEN *et al.*, 2017).

Estudo recentemente realizado por Rosso *et al.* (2022), cujo objetivo foi descrever a figura do enfermeiro em DII e os vários benefícios da inserção dele na equipe multidisciplinar pode trazer, mostrou que esse profissional é valioso dentro da equipe, pois as funções são relevantes do ponto de vista clínico, como manejo de fistulas, estomias e infusão de biológicos, da educação terapêutica, comunicação com pacientes, seja presencial, e-mail ou por telefone. Portanto, o enfermeiro desempenha o filtro entre outros profissionais e pacientes com DII.

A enfermagem especializada em DII surgiu devido à necessidade de gestão da doença, por isso, os enfermeiros constituem o primeiro ponto de contato, acompanham e fornecem aconselhamento, apoio e educação na compressão da fisiopatologia e estratégias de tratamento. O consenso (N-ECCO) afirma que as funções do enfermeiro de DII não se resumem apenas a uma boa compressão do conceito em DII, mas a conhecimentos de outros fatores, como a DII fistulosa, dieta, incontinência, sexualidade, fadiga e controle da dor. Estudos têm mostrado os efeitos dos enfermeiros de DII na qualidade da assistência com redução nas consultas clínicas e melhor adesão ao tratamento, por meio de aconselhamento (AMO *et al.*, 2016).

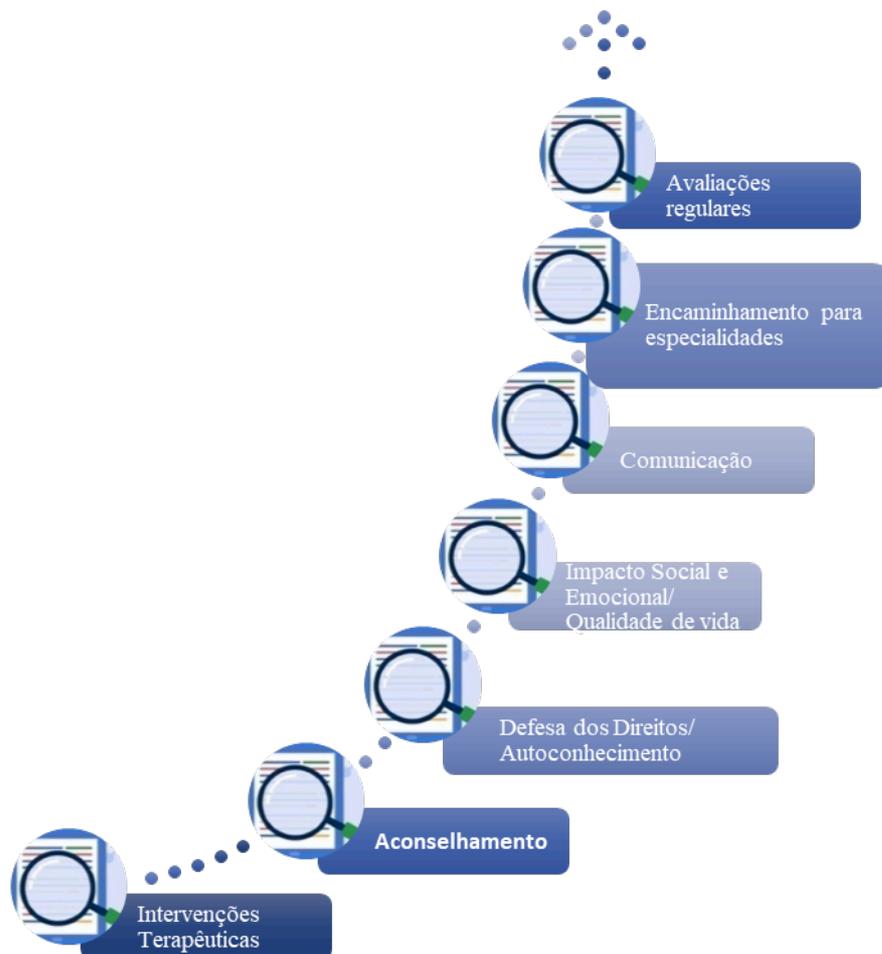
Não obstante a temática, a enfermagem no contexto das DII engloba-se dentro da equipe multiprofissional. Estudo, recentemente publicado, a fim verificar entre os objetivos quais membros da equipe multiprofissional são importantes para o tratamento de DII, sob visão dos pacientes, evidenciou que enfermeiro ocupa o quarto lugar no grau de importância, mas apenas 33,33% têm recebido informações acerca da doença pelo profissional (HERRERIAS, 2021).

O atendimento multidisciplinar fornece melhoria efetiva na qualidade de vida dos pacientes, por meio de atendimento otimizado e personalizado. Contudo, no Brasil, precisa-se ainda trabalhar com medidas que visem inclusão do paciente como ativo no próprio tratamento, favoreça a tomada de decisões compartilhadas para desfechos clínicos. Isso mostra a importância do profissional enfermeiro nos centros de tratamento em DII e o espectro de atuação no campo educativo e na assistência (HERRERIAS, 2021).

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), na pesquisa acerca da jornada do paciente com DII, mostrou que cerca de 84,43 % gostam de passar em atendimento com equipe multidisciplinar, pois 10,53% ainda relatam que, ao saírem da consulta com profissional médico, especialmente residentes, sentem dúvidas.

Figura 2 – Fluxograma das melhores evidências científicas e clínicas para os enfermeiros na assistência às pessoas com doença inflamatória intestinal (KEMP *et al.*, 2018).

Teresina-PI, Brasil, 2022



Fonte: Autoria (2022).

### 3.3 Qualidade de vida em saúde e os aspectos relacionais como indicadores preditivos no tratamento da DII

O melhor conceito para qualidade de vida ainda é contraditório no cenário científico, da saúde e do social, devido à subjetividade, ao pluralismo, à multidimensionalidade, à bipolaridade e à mutabilidade do termo (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Os autores enfatizam que é preciso entendê-la, para que não haja reducionismo no escopo e objetivo.

Ademais, no que concerne à subjetividade da qualidade de vida, referem-se as percepções dos indivíduos sobre a situação pessoal e os aspectos do contexto de vida. Neste sentido, a qualidade de vida somente pode ser avaliada sob ótica do próprio ser, por isso, deve ser fortemente recomendado o desenvolvimento de métodos de avaliação e instrumentos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Há esforços teóricos- metodológicos para clarificação e maturidade do conceito, isso visa contribuir para melhoria da qualidade e integralidade da assistência, haja vista que as informações relacionadas à qualidade de vida têm impacto positivo quando incluídas como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência dos tratamentos de múltiplos agravos para o controle de problemas de saúde (ALMEIDA *et al.*, 2012).

Para isso, a OMS conceitua qualidade de vida como discernimento da pessoa sobre a categoria na vida, no ambiente da cultura e nos sistemas de valores quanto aos objetivos, às viabilidades, aos padrões e às preocupações (WHO, 1995). Existem no cenário conceito genérico e outro relacionado à saúde, em que o primeiro diz respeito à aceção influenciada por pesquisas sociológicas, e o segundo, ao estado de saúde (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012; ALMEIDA *et al.*, 2012).

E, para este estudo, o conceito adotado foi de referência, haja vista ter sido usado no constructo da escala da IBDQ. Estudos nacionais e internacionais têm mostrado resultados satisfatórios no interesse em pesquisar a qualidade de vida da clientela de DII, no entanto, ainda são necessários mais estudos que investiguem os fatores de risco e as intervenções assertivas para direcionamento das ações diárias no cuidado ao paciente com DII.

Dessa forma, torna-se imprescindível a atenção especial aos diversos fatores que podem interferir de forma negativa na qualidade de vida e necessitam ser profundamente pesquisados. Mediado por esse cuidado, na sequência de parágrafos a seguir, estão os principais potenciais fatores que interferem na qualidade de vida dos pacientes com DII apresentados na literatura científica nacional e internacional utilizando o IBDQ.

Para Chan *et al.* (2021), em estudo, com objetivo de avaliar qualidade de vida, por meio do IBDQ das pessoas com DII no continente asiático mostrou que o sintoma ansiedade foi um dado comum da incapacidade relacionada à DII e, conseqüentemente, trouxe prejuízos na qualidade de vida.

Dados semelhantes foram encontrados em revisão sistemática com metanálise realizada por Neuendorf *et al.* (2016) com amostra de 371 com DII estimativa de prevalência comum para transtorno de ansiedade de 20,5% e de 35,1% para ansiedade, em que os pacientes com DC, na fase ativa da doença, foram mais prevalentes em comparação com os

que estavam em remissão. Neste sentido, as alterações psicológicas são refletidas nas doenças de cunho crônico, em especial nos pacientes com DC.

Em estudo, Falcão e Martinelli (2016), a fim de estimar a prevalência de ansiedade e depressão nos pacientes acompanhados em hospital universitário de Pernambuco, com 82 pacientes com DC, encontraram associação significativamente estatística entre ansiedade e sexo feminino, apesar da necessidade de outros estudos com métodos controlados para melhores desfechos.

Para Gil e Fernandes (2019), os pacientes com DII em fase de remissão apresentaram níveis de qualidade de vida alterados em relação à pessoa normalmente saudável e aos domínios (físico, psicológico, social e ambiental), com relação negativa com os sintomas da DII, com fortes implicações diretas no bem-estar psicológico e na qualidade de vida.

Outro fator geral relacionado à qualidade de vida na literatura científica dessa clientela é o estresse emocional. Estudo de coorte realizado na Alemanha com 505 pacientes com DII e 166 voluntários do grupo controle mostrou nível significativamente aumentado de estresse diário em pacientes com DII, principalmente relacionado ao trabalho (KUBESCH *et al.*, 2020).

Destaca-se, também, outro fator associado à diminuição da qualidade de vida nos pacientes com DII é a fadiga. Essa se caracteriza como sensação de cansaço persistente que é aliviado após descanso e sono, a qual resulta em capacidade reduzida para trabalho físico e / ou mental. Em estudo prospectivo multicêntrico, realizado com 544 pacientes, em 22 centros de saúde do país Espanha, a fim de avaliar a fadiga (Escala de Severidade da Fadiga e a Escala de Impacto da Fadiga), encontrou correlação alta com impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes com DII mesmo naqueles em remissão (CHAVARRÍA *et al.*, 2019). O estudo ainda mostrou associação da fadiga com distúrbios do sono, ansiedade, depressão.

Van Langenberg e Gibson (2014), em estudo longitudinal, com objetivo de identificar fatores potencialmente modificáveis associados às dimensões globais, físicas e cognitivas da fadiga, com 379 pacientes, observou que a prevalência total de 57% apresentavam associação com fadiga com doença ativa, má qualidade do sono e saúde mental ( $p=0,05$ ). Os estudos identificam doença ativa ou história de ressecção cirúrgica como preditor de fadiga (VOGELAR *et al.*, 2013; COHEN *et al.*, 2014).

Outros fatores que as pesquisas têm mostrado como impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes com DII é o funcionamento sexual e a imagem corporal, embora esses abranjam também questões biológicas, fisiológicas e relacionadas ao ato cirúrgico (CASH; FLEMING, 2002). Esse tema foi visto como de grande importância pelo *British Society of*

*Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults*, no ano de 2019.

Barros (2016), em estudo com o objetivo de avaliar a prevalência de disfunção sexual nos pacientes com DII e identificar os fatores clínicos e psicológicos associados com a disfunção sexual nos pacientes, bem como a qualidade de vida, usou o IBDQ e obteve que 27,27% dos pacientes apresentavam qualidade excelente, 38,38% boa, 28,28% regular e apenas 6,06% ruim.

Muller *et al.* (2010) observaram, no estudo, proporção maior de mulheres (66,3% *versus* homens: 40,5%,  $p < 0,0001$ ) em relação à diminuição da frequência de atividade sexual nas que realizaram cirurgias (68,5%) comparadas àquelas sem histórico cirúrgico.

Em revisão sistemática realizada nas bases de dados PubMed, PsycINFO e Cochrane por Jedel, Hood e Keshavarzian (2015), com objetivo de resumir a literatura atual sobre função sexual e imagem corporal em pacientes com DII, enfatizando o impacto na qualidade de vida, os resultados evidenciaram que pacientes com doença mais grave e complicações pós-operatória, geralmente, demonstram qualidade de vida prejudicada. Dentre os estudos inclusos na revisão, um observacional mostrou alta correlação ( $r = 0,70$ ) com a função sexual masculina e feminina (VAN BALKOM *et al.*, 2012)

Outro fator investigado nas pesquisas mais recentes é o impacto da religiosidade com a qualidade de vida nos pacientes com DII. Em estudo transversal com 102 pessoas, a fim de investigar associação entre o coping religioso e a qualidade de vida e saúde mental, observou que não houve associação entre o enfrentamento positivo e outras religiões a comportamentos relacionados com qualidade de vida, no entanto houve enfrentamento negativo associado a transtornos de humor (CAMPOS *et al.*, 2020).

Quanto aos fatores sociodemográficos ligados aos pacientes com DII que podem influenciar a qualidade de vida, estudo desenvolvido por Vivan, Santos e Santos (2017), realizado com 58 pacientes de DII acompanhados em ambulatório, cuja finalidade foi avaliar a qualidade de vida, por meio do IBDQ e correlacioná-la com os fatores sócios, constaram relação estreita com sexo feminino, sendo que as mulheres com DC possuem qualidade de vida inferior em relação ao homem.

Por outro lado, fatores como idade, anos de estudos, cor não houve significância correlatas desses dados com qualidade de vida, no entanto, os pacientes com anos de estudo menor ou igual a nove anos obtiveram qualidade de vida regular. Esses dados corroboram os encontrados por Lopes *et al.* (2017), com amostra de 36 pacientes com DC no HUPI.

Nesse sentido, reconhecer os fatores que possam contribuir para incapacidade dos pacientes com DII tem importância para assegurar os cuidados holísticos e o tratamento adequado. Ademais, diferentes fatores, como a situação que o paciente se encontra naquele momento e a visão em definir a própria qualidade de vida são cruciais e devem ser considerados para o desfecho clínico.

Em suma, os resultados apresentados nas evidências científicas podem impactar de forma negativa na qualidade de vida e precisam ser considerados, em especial, aos pacientes em fases de remissão e exacerbação da doença.

### 3.4 IBDQ: instrumento avaliativo da Qualidade de vida em DII

Hoje, existem mais de 15 ferramentas no cenário assistencial da DII que avaliam a qualidade de vida, as quais têm mostrado boas medidas psicométricas, sendo o IBDQ-32 muito confiável. No momento, o instrumento IBDQ 32 configura-se como o mais recomendado para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com DII a nível ambulatorial (CHEN *et al.*, 2027).

O IBDQ é uma escala específica para avaliação da qualidade de vida das pessoas com DII, cujo uso tem disseminado nas pesquisas. Essa escala preditiva, que além de responder aos anseios com foco na qualidade de vida, deve ser incentivada como ação rotineira para prática clínica de enfermagem (CHEN *et al.*, 2027).

O IBDQ foi criado por Mitchell *et al.* (1988), na MC Master University, apresentada, inicialmente, com 150 itens, e depois formulada com 32 itens por Guyatt *et al.* (1989). E, para usabilidade no contexto brasileiro, foi validada quanto às propriedades psicométricas (validade e reprodutibilidade) por Pontes *et al.* (2004).

Essa validação ocorreu mediante a aplicação do questionário em população de 50 pacientes com DII, sendo 24 destes portadores da DC. Comparando o SF-36, questionário geral para avaliar qualidade de vida, aos índices de atividade da doença intestinal pelo “*Crohn’s Disease Activity Index*” - para DC e o índice de Lichtiger para a RCUI, encontraram-se altos coeficientes (cronbach, 0,92) para correlações intra e interobservador (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

O IBDQ foi testado como parte do *Canadian Crohn’s Relapse Prevention Trial*, destacando-se como medida confiável, boa reprodutibilidade e recomendado para averiguação do impacto, eficácia e eficiência de medidas terapêuticas relacionadas à qualidade de vida em pacientes com DII. O instrumento encontra-se traduzido para vários idiomas, dentre eles:

holandês, português, espanhol, coreano, inglês do reino unido, grego, sueco, norueguês, japonês, alemã, chinês, libanês e italiano (IRVINE *et al.*, 1994).

O IBDQ possui, também, maior sensibilidade na detecção de mudança clínica de pacientes acometidos por DII do que instrumentos genéricos. Isso posto, em ensaio clínico com 305 pessoas com DII, constataram-se diferenças estatísticas significantes em pacientes que estavam ou não com a doença em atividade (GUYATT *et al.*, 1989). É formada por 32 questões, divididas em quatro domínios e classificadas em sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais. Cada domínio possui questões com opções de respostas sob a forma de múltipla escolha, tipo *Likert*, com sete alternativas.

O escore 1 significa pior estado da qualidade de vida e 7, o melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio resultará no escore total. Avaliação é feita em consideração as últimas semanas. As alternativas das questões do IBDQ são construídas em maioria pelas expressões: “sempre, quase sempre, muitas vezes, poucas vezes, bem poucas vezes, raramente e nunca” (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

O domínio sintomas intestinais correspondem às questões 01,05,09,13,17,20,22,24,26 e 29 e estão relacionadas com avaliação da frequência de evacuações, presença de diarreia, cólicas, dor de barriga, eliminação de gases, inchaço, sangramento retal, possibilidade de evacuação acidentalmente nas vestimentas e presença de enjoo (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

Já referente ao componente “sintomas sistêmicos”, os dados podem sofrer variação entre cinco e 35 pontos e são representados pelas questões 02, 06,10,14 e 18. Essas indagam temas como a frequência de cansaço e exaustão, a disposição física, o mal-estar, a noite mal dormida, o problema em manter o peso como gostaria que fosse, nas últimas duas semanas (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

Quanto aos aspectos sociais, estes possuem escores de cinco a 35 pontos e englobam as questões 04, 08,12,16,28 que buscam encontrar respostas sobre a frequência da incapacidade de ir à escola ou trabalho, da necessidade de cancelar compromisso social, da dificuldade de praticar esporte, da atividade sexual, devido ao problema intestinal, durante as duas últimas semanas (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

No domínio aspectos emocionais, que compreende as questões de número 03, 07 e 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32, englobam-se perguntas quanto à presença de sentimento de frustração, medo, inquietude e da preocupação da possibilidade de precisar de cirurgia devido ao problema intestinal (MITCHELL *et al.*, 1988; PONTES *et al.*, 2004).

O escore total é a somatória das pontuações individuais e resulta no intervalo possível de 32 a 224 pontos. A qualidade de vida 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, 2009).

O uso do IBDQ tem sido amplamente utilizado nos últimos anos. Barros (2016), ao avaliar a prevalência de disfunção sexual nos pacientes com DII e identificar os fatores clínicos e psicológicos associados com qualidade de vida, obteve que 27,27% dos pacientes apresentavam qualidade de vida excelente, 38,38% boa, 28,28% regular e apenas 6,06% ruim.

Não obstante ao assunto, Lopes *et al.* (2017) utilizaram o IBDQ com pacientes com DC no HUPI e verificaram que os pacientes possuem regular qualidade de vida. Em análise pormenorizada e qualitativa dos resultados dessa pesquisa, constataram-se que referentes às perguntas do domínio intestinal, especial aos aspectos físicos, os participantes não apresentaram sangramento retal nos últimos 15 dias e 32,6% revelaram moderada quantidade de energia e 15,4% sentiram mal-estar. Esses dados indicaram necessidade de mudança emergente *in loco*.

Nos aspectos sociais sobre a frequência nas últimas duas semanas, 51,9% responderam que não foram incapazes de ir à escola ou ao trabalho, devido ao problema intestinal e 15,3% revelaram dificuldades de praticar esportes ou se divertir como gostaria de ter feito (LOPES *et al.*, 2017).

Em relação aos aspectos emocionais sobre a frequência de sentir-se frustrado, impaciente ou inquieto, 27,0 % responderam que poucas vezes sofrem com esta questão; e com a possibilidade de realizar uma cirurgia, devido ao problema intestinal; 51,6% afirmaram que nunca se questionaram a respeito; quando indagados sobre o medo sentido em não encontrar banheiro por perto, 9,6% relataram que sentiram medo nas últimas duas semanas (LOPES *et al.*, 2017).

Quanto em se sentir deprimido e sem coragem, 17,3% relevaram que sempre sentiam estes sentimentos e 13,7% ficaram envergonhados por causa do problema intestinal e 11,5% sempre sentiram vontade de chorar nas últimas duas semanas, no entanto, 50,0% não possuíam raiva por ter DII (LOPES *et al.*, 2017).

Em estudo, Cunha, Almeida Neto e Stackfleth (2016) avaliaram 102 pacientes com DC e constataram que quanto melhor for atividade clínica, maior será a pontuação do IBDQ. Portanto, o IBDQ, além de sustenta-se como instrumento válido para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com DII, é bem sensível para entender as relações/associações dos escores da qualidade de vida com os fatores determinantes inter-relacionados.

## 4 MÉTODO

### 4.1 Tipo do Estudo

Trata-se de estudo observacional, transversal, descritivo e analítico, de abordagem quantitativa. Este tipo de estudo caracteriza-se pela observação direta de quantidade planejada de indivíduos em única oportunidade, sendo que informações são coletadas em determinado prazo, decorrido entre as observações do primeiro e último indivíduo da amostra (MEDRONHO *et al.*, 2009; HULLEY *et al.*, 2015).

Para Polit e Beck (2011), os delineamentos transversais são apropriados para descrever a situação, o status do fenômeno, ou as relações entre os fenômenos em um ponto fixo. Consistem em ferramenta de grande utilidade para descrição de características da população, identificação de grupos de risco e ação e planejamento em saúde, quando utilizados de acordo com as indicações.

Por sua vez, estudos descritivos e quantitativos empregam estratégias de investigação, como levantamentos e coletas de dados, com uso de instrumentos predeterminados que geram dados a serem analisados estatisticamente, com finalidade de descrever uma realidade. Os estudos observacionais se caracterizam por delineamentos analíticos que tentam quantificar a relação entre dois fatores, ou seja, o efeito de uma exposição sobre um desfecho (HULLEY *et al.*, 2015).

Este estudo foi redigido seguindo as recomendações do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) (VON ELM *et al.*, 2008).

### 4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Hospital Universitário do Piauí (HU-PI), localizado na Avenida Universitária, Campus Ministro Petrônio Portella, bairro Ininga, Teresina, Piauí. O HU-PI é uma instituição vinculada ao Sistema Único de Saúde, com esfera administrativa federal, contrato firmado com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), desde 2012 até a presente data (HU-PI, 2023).

O hospital tem estrutura física de 21,596, 54m<sup>2</sup> de área física e objetiva ofertar serviços de atenção de média e alta complexidade, observada a integralidade da atenção à saúde, com acesso regulado, ensino-aprendizagem e treinamento em serviço, formação de pessoas e inovação tecnológica. Promove atendimentos de diversas especialidades em nível

ambulatorial, em 52 consultórios, e realiza variadas cirurgias. Atende a todo o estado do Piauí e estados vizinhos. Hoje, oferece serviços em 32 especialidades médicas, possui 190 leitos de internação, 15 de UTI e 10 salas cirúrgicas. Conta com o Laboratório de Habilidades e Simulação Realística (LabSim) e Unidade de Câncer (UNACON) (HU-PI, 2023).

Por ser hospital referenciado, o encaminhamento de pacientes para serviços ambulatoriais (consultas, exames e procedimentos) é regulado pela Secretaria Municipal de Saúde, a partir de agendamento pela central de marcação de consultas SUS. O encaminhamento de pacientes para internação é de responsabilidade da Central de Regulação do município de Teresina. O HU-UFPI é retaguarda da Rede de Urgência e Emergência (RUE) (HU-PI, 2023).

A missão desse é “[...] desenvolver atividades assistenciais qualificadas que viabilizem a realização de ações acadêmicas de excelência nas áreas de ensino, pesquisa e extensão”. E visão se estende em “alcançar, até 2024, elevado padrão de qualidade e maior abrangência na assistência à saúde de média e alta complexidade, com o intuito de impulsionar a formação de profissionais com excelência técnica e notável saber no Estado do Piauí”. E tem ética, transparência, humanização, responsabilidade social e segurança do paciente como valores. No mapa estratégico de 2018-2020, destaca compromisso com a sociedade e os processos internos e externos (HU-PI, 2023, p.1).

As ações de ensino e pesquisa configuram com oferta de curso de residência médica, multiprofissional e uniprofissional e projetos de extensão. Entre os projetos, tem o *primary nursing*: boas práticas de enfermagem a pacientes com DII que atua com equipe de enfermeiros, doutorandos, acadêmicos de enfermagem vinculados à UFPI para oferta assistência aos pacientes com DII com foco na qualidade de vida.

É considerado centro de referência para o serviço de acompanhamento clínico de portadores de DII pela atenção secundária e terciária. Os pacientes com DII cadastrados fazem tratamento com imunobiológicos via endovenosa, nas quintas e sextas, acompanhados por médicos, residentes na área de gastroenterologia, farmacêuticos, enfermeiros e técnicos de enfermagem. A Associação dos Portadores da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte Nordeste do Brasil – (ACROHNN) tem sede no hospital e promove mensalmente reuniões com os profissionais da saúde nas áreas de medicina, enfermagem, nutrição e serviço social e os pacientes de DII do estado do Piauí e os que fazem acompanhamento/tratamento no hospital (HU-PI, 2023).

### 4.3 População /amostra

A população-alvo desta pesquisa foram pacientes com DII atendidos no HUPI de abril de 2021 a setembro de 2022 e, de acordo com as hipóteses anteriormente formuladas, procedeu-se ao cálculo do tamanho da amostra do estudo, sendo a população finita, com distribuição aproximadamente normal e desvios padrões com base na prevalência da DII na população de 52,5/10.000 (SÃO PAULO, 2018).

Para análise de dados, os participantes foram organizados em dois grupos (DC *versus* RCU). O número de pacientes foi selecionado para comparar cada grupo (DC *versus* RCU) em relação às variáveis sociodemográficas, clínicas e escores de qualidade de vida, da forma que o erro na estimação da diferença entre as proporções observados fosse menor do que 2,68%, com 95% de confiança, cuja fórmula é:

$$Z_{\frac{\alpha}{2}} = \frac{|P_1 - P_2|}{\sqrt{\frac{S_1^2}{n_1} + \frac{S_2^2}{n_2}}}$$

As informações disponíveis são:

- $P_1$ : proporção da classificação de má qualidade de vida em pacientes com DC;
- $P_2$ : proporção da classificação de má qualidade de vida em pacientes com RCU;
- $|P_1 - P_2| < 0,0268$  : a diferença entre as proporções observados seja menor que 2,68%;
- $S_1 = S_2 = \sqrt{0,00525(1 - 0,00525)} = \sqrt{0,005222438}$  : desvios padrões com base no valor de literatura;
- $n_1 = n_2 = n$  : tamanho da amostra em cada grupo;
- $Z_{\frac{\alpha}{2}}$  : percentil da distribuição normal padrão associado ao nível de confiança de 95%.

Substituindo os valores na estatística teste:

$$1,96 = \frac{0,0268}{\sqrt{\frac{0,005222438}{n} + \frac{0,005222438}{n}}}$$

Encontrando o valor de “n” com a utilização do software R, que se teve o valor de 56 pacientes por grupo.

Dado que a população é finita (N=600 pacientes), é necessário fazer correção amostral. Assim, a tamanho de amostra final ( $n_f$ ) em cada grupo foi:

$$n_f = \frac{n}{1 + \frac{n}{N}} = \frac{56}{1 + \frac{56}{600}} \cong 52.$$

Assim, a quantidade mínima de pacientes foi de 52 por grupo ou no mínimo 104 pacientes no total. Ademais, pela metodologia dos testes estatísticos de significância, é possível aplicá-los mesmo que o número de pacientes seja diferente nos dois grupos (BOLFARINE; BUSSAB, 2005).

Os pacientes com DII, que estavam em acompanhamento no ambulatório, cadastrados, eram de, aproximadamente, 600, sendo 350 com DC e 250 com RCU. Participaram desta pesquisa 105 pessoas, segundo os critérios de inclusão, sendo os com DC (n=72) e RCU (n=33).

#### 4.4 Critérios de inclusão e exclusão

##### 4.4.1 Critérios de inclusão

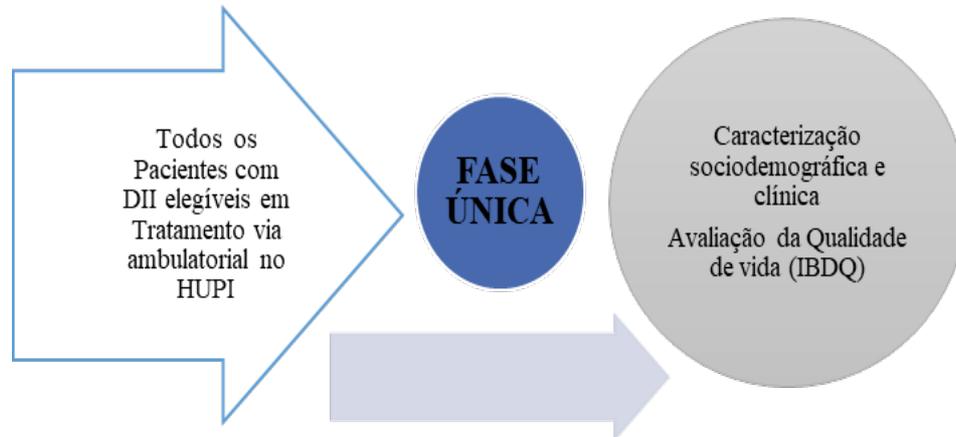
- Pacientes com DII, com idade igual ou superior a 18 anos;
- Realizar acompanhamento e tratamento ambulatorial no HUPI e ter diagnóstico médico há pelo menos um ano.

##### 4.4.2 Critérios de exclusão

- Pacientes internados no momento da coleta dos dados;
- Pacientes com colostomia/ileostomia transitória e/ou permanente, devido à particularidade da escala IBDQ.

#### 4.5 Operacionalização da coleta de dados - fase única

Figura 3 – Representação gráfica da coleta de dados. Teresina-PI, Brasil, 2022



**Fonte:** Autora, 2022.

#### 4.6 Procedimentos para coleta de dados

O recrutamento dos pacientes com DII ocorreu no HUPI entre abril de 2021 e setembro de 2022, especialmente nas quintas e sextas-feiras, dias que os pacientes de DII recebiam infusão de imunobiológicos. Neste local, a coleta dos dados ocorria antes do início da infusão dos medicamentos, em ambiente calmo, reservado para tal fim (sala ao lado do posto de enfermagem do centro de infusão), para manutenção da privacidade dos participantes. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e por acadêmicas de enfermagem participantes do projeto de extensão da UFPI, intitulado “Primary Care: Boas práticas de Enfermagem a pessoas com DII”.

As participantes do projeto, também coletadoras, foram previamente treinadas, com a realização de curso de imersão com carga horária de 20h, com conteúdos teóricos acerca da qualidade de vida em DII, e posterior, a simulação da aplicabilidade do IBDQ.

Antes do início da pesquisa, as coletadoras e a pesquisadora realizaram visita ao local para aplicação da IBDQ e do formulário dos dados sociodemográficos e clínicos (elaborado pela pesquisadora, baseado nos estudos sobre manejo clínico da DII) para validação por meio de pré-teste com cinco pacientes com DII, sendo o tempo dispensado para aplicabilidade dos instrumentos média de 27,5 minutos e, após esse momento, houve discussão em sala para as dúvidas e os ajustes necessários.

Os pacientes com DII também foram abordados no ambulatório de gastroenterologia antes das consultas médicas, nos dias de segundas e quintas-feiras. Para todos os pacientes

elegíveis, nos dois locais de coleta, foram explicados os objetivos da pesquisa, os riscos, benefícios e a obtenção dos consentimentos, por meio do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Inicialmente, os participantes, por meio de entrevista semiestruturada, responderam ao formulário com características sociodemográficas (idade, raça, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar, número de moradores no domicílio, hábitos tabágicos e etílicos) e variáveis clínicas relacionadas ao tempo de diagnóstico da doença e início do tratamento medicamentoso, abandono, comorbidades, sinais e sintomas e medicamentos parenteral e oral em uso, cirurgias, internação nos últimos três meses, acompanhamento com especialidades nutrição e psicologia, acometimento pela COVID-19 e esquema vacinal contra covid-19.

Além desse instrumento, aplicou-se o IBDQ para avaliar a qualidade de vida dos participantes, instrumento específico, válido, útil e muito utilizado mundialmente para avaliação da qualidade da vida dos pacientes com DII (PONTES *et al.*, 2004; CHEN *et al.*, 2017).

Esse instrumento é formado por 32 questões, divididas em quatro domínios e classificados em sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais. Cada domínio possui questões do tipo *Likert*, com sete alternativas (1-7), sendo que escore 1 significa pior estado da qualidade de vida e 7, o melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio resultará no escore total de 23 a 224 pontos. As alternativas das questões do IBDQ são construídas em maioria pelas expressões “sempre, quase sempre, muitas vezes, poucas vezes, bem poucas vezes, raramente e nunca” (PONTES *et al.*, 2004).

A qualidade de vida 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, 2009).

#### 4.7 Definição operacional das variáveis do estudo

##### 4.7.1 Variável dependente (desfecho primário)

A variável dependente foi qualidade de vida mensurada pelo IBDQ. Considera-se excelente quando a pontuação total for  $\geq 200$  pontos, boa quando a pontuação for 151-199 pontos, regular qualidade de vida entre 101-150 pontos e ruim  $\leq 100$  pontos (MEYER, 2009).

#### 4.7.2 Variáveis independentes

As variáveis independentes foram: dados sociodemográficos e clínicos (idade, renda, sexo, raça, estado civil, hábitos tabágicos e étlicos), escolaridade, números de pessoas no domicílio, tempo de diagnóstico da doença, início do tratamento da doença, abandono do tratamento, tipo de tratamento medicamentoso usado, sinais e sintomas, terapia parenteral e injetável utilizadas, internação nos últimos três meses, necessidade de cirurgia, acompanhamento com equipe multiprofissional (psicólogo e nutricionista), acometimento pela COVID-19 e vacinas contra covid-19.

Os domínios do IBDQ: sistêmicos (5 a 31 pontos) intestinais, (10 a 70 pontos), aspectos sociais (5 a 35 pontos), aspectos emocionais (12 a 84 pontos). Estes são classificados como qualitativas ordinais (CURADO; TELES; MARÔCO, 2014).

Quadro 1 – Classificação das variáveis independentes. Teresina-PI, Brasil, 2022

<b>Variáveis independentes</b>	<b>Classificação</b>
Sexo (Masculino, Feminino)	Qualitativa nominal
Escolaridade (tempo de estudo)	Quantitativa discreta
Estado civil (casado (a) / solteiro (a), viúvo (a); divorciado (a))	Qualitativa nominal
Hábitos étlicos (Fumante, não fumante)	Qualitativa nominal
Sinais e sintomas (mais prevalentes nos últimos três meses)	Qualitativa nominal
Abandono do tratamento (Sim ou Não)	Qualitativa nominal
Tipo familiar (unitária, extensa, nuclear)	Qualitativa nominal
Acompanhamento com equipe multiprofissional (psicólogo, nutricionista)	Qualitativa nominal
Acometimento pela COVID-19 (sim ou não)	Qualitativa nominal
Internação nos últimos três meses (sim ou não)	Qualitativa nominal
Terapia medicamentosa em uso (oral e parenteral)	Qualitativa nominal
Comorbidades (Sim ou Não)	Qualitativa nominal
Idade (descrita em anos)	Quantitativa discreta
Renda familiar (menor ou = 1 salário mínimo / maior ou + salário mínimo)	Quantitativa discreta
Vacinas (Covid-19) (Sim ou Não)	Qualitativa nominal
Tipo de vacinas (Covid-19)	Qualitativa nominal
Doses das vacinas (Covid-19)	Qualitativa nominal
Tempo de diagnóstico (> maior que 10 anos e < menor que 10 anos)	Quantitativa ordinal
Tempo de início do tratamento (> maior que 10 anos e < menor que 10 anos)	Quantitativa ordinal

**Fonte:** Aatoria (2022).

#### 4.8 Instrumentos para coleta dos dados

Para o registro dos dados coletados, utilizaram-se de dois instrumentos:

**1 – Formulário sociodemográficos e clínico**, elaborado pela pesquisadora e validado (APÊNDICE B), dividido em duas partes: a primeira coleta idade, sexo, renda, escolaridade, estado civil, tipo familiar, número de moradores, raça hábitos etílicos e tabágicos e a segunda parte refere-se aos dados clínicos, como presença de comorbidades, tempo de diagnóstico, início do tratamento para DII, abandono, sinais e sintomas nos últimos três meses, terapia parenteral e oral utilizadas, internação nos últimos três meses, necessidade de cirurgia, acompanhamento com equipe multiprofissional (psicólogo e nutricionista), acometimento pela COVID-19 e vacinas contra COVID-19.

**2 – IBDQ**: escala que avalia a qualidade de vida dos pacientes com DII (ANEXO A). Validada para o contexto do Brasil, por Pontes *et al.* (2004), mostrou boas propriedades psicométricas. Composta por 32 questões, o IBDQ é escala preditiva que mensura a qualidade de vida com base nos últimos 15 dias.

#### 4.9 Análise dos dados

Os dados foram analisados com a utilização dos seguintes softwares estatísticos: *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 20.0, e R-Projc, versão 4.2.2. Ressalta-se que algumas variáveis foram recategorizadas, a fim de se tornarem possíveis as suposições básicas dos testes estatísticos.

Desse modo, para a análise univariada, adotou-se a estatística descritiva, por meio de gráfico, tabelas, medidas de posição e dispersão. Ademais, aplicou-se o teste de Shapiro-Wilk para verificar a pressuposição de distribuição normal ou gaussiana das variáveis quantitativas contínuas (CAMPOS, 1983). Quando necessário, estas variáveis foram transformadas pela técnica de BOX-COX (BOX; COX, 1964) para alcançar a pressuposição.

Na bivariada, empregaram-se o teste Qui-quadrado de Pearson ( $\chi^2$ ) para associar as variáveis qualitativas (nominais e ordinais) explicativas (ARMITAGE; BERRY; MATTHEWS, 2002) e o teste t de *Student*, ou análise de variância (acima de duas categorias), para comparar as médias das variáveis quantitativas (PIMENTEL-GOMES, 2009) dos dados sociodemográficos e clínicos.

Além disso, os quartis da distribuição dos escores da qualidade de vida, segundo a DC *versus* com RCU, foram comparados pelo teste Z de Kolmogorov-Smirnov (CAMPOS, 1983). Utilizou-se para cálculo para dimensão do efeito (KELLEY; PREACHER, 2012).

Para explicar o efeito conjunto das variáveis preditoras (sociodemográficas e clínicas) sobre a variável resposta (classificação dos escores da qualidade de vida), utilizou-se da Regressão de Logística Múltipla (RLM), com razão de chance ajustada ( $OR_{aj}$ ). O critério para inclusão de variáveis no modelo logístico foi a associação ao nível de 5% ( $p < 0,05$ ) na análise bivariada (HOSMER; LEMESHOW, 2000).

O critério de significância ou permanência das variáveis no modelo, por sua vez, foi a associação em nível de 5% ( $p < 0,05$ ). O modelo final de RLM foi ajustado pelo método *Enter*, que força a entrada de todas as variáveis no modelo, uma vez que a finalidade é explicar, não prever ou classificar futuros casos (AYÇAGUER; GHIMIRE, 2007).

Por fim, o teste de bondade de ajuste (Teste de Hosmer e Lemeshow), necessário para RLM, mostrou que o modelo final é adequado para explicação da variável resposta. A multicolinearidade das variáveis explicativas foi verificada pelo teste VIF (*Variance Inflation Factor*), adotando-se como ponto de corte para o diagnóstico de multicolinearidade um VIF acima de quatro (GARSON, 2016). Utilizaram-se testes para *post hoc* (Tukey).

#### 4.10 Aspectos éticos

O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética do HUPI, Comitê de Ética em pesquisa da UFPI, conforme protocolo 1.847.126. Seguiram-se as normas da Resolução N° 466/12 que trata de pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012).

Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e, após aceitação em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo-lhes o anonimato e a liberdade de participar ou não ou recusar-se a qualquer momento, sem prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ser adquirido no acompanhamento e/ou na assistência nesse serviço.

## 5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão apresentados por tópicos para melhor padronização das análises estatísticas.

### 5.1 Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com DII e análise comparativa (DC *versus* RCU)

Com base no instrumento sociodemográfico e clínico, foi possível estabelecer um perfil sociodemográfico e clínico dos participantes deste estudo, analisando os dados por meio do teste bivariada, conforme Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográficos dos pacientes com DII e análise bivariada (DC *versus* RCU). Teresina-PI, Brasil, 2022

<b>Variáveis</b>	<b>DII (n=105)</b>	<b>DC (n =72)</b>	<b>RCU (n =33)</b>	<b>P (Effect)</b>
<b>Idade (anos)</b>	41,6 ± 11,6	41,2 ± 11,8	42,6 ± 11,3	0,557 (0,327)
<b>Sexo</b>				
Feminino	49 (46,7)	33 (45,8)	16 (48,5)	0,800 (0,359)
Masculino	56 (53,3)	39 (54,2)	17 (51,5)	
<b>Raça/cor</b>				
Branca	16 (15,2)	9 (12,5)	7 (21,2)	0,490 (0,304)
Negra	32 (30,5)	22 (30,6)	10 (30,3)	
Parda	57 (54,3)	41 (56,9)	16 (48,5)	
<b>Situação conjugal</b>				
Sem companheiro	71 (67,6)	51 (70,8)	20 (60,6)	0,298 (0,243)
Com companheiro	34 (32,4)	21 (29,2)	13 (39,4)	
<b>Ocupação</b>				
Empregado	41 (39,0)	30 (41,7)	11 (33,3)	0,475 (0,155)
Desemprego	34 (32,4)	24 (33,3)	10 (30,3)	
Dona do lar	30 (28,6)	18 (25,0)	12 (36,4)	
<b>Tempo de estudo (anos)</b>				
≤ 10	55 (52,4)	33 (45,8)	22 (66,7)	<b>0,047*</b> (0,460)
> 10	50 (47,6)	39 (54,2)	11 (33,3)	
<b>Tipo familiar</b>				
Nuclear	64 (61,0)	43 (59,7)	21 (63,6)	0,832 (0,178)
Unitária	16 (15,2)	12 (16,7)	4 (12,1)	
Extensa	25 (23,8)	17 (23,6)	8 (24,2)	
<b>Renda familiar (salário-mínimo)</b>				
≤ 1	59 (56,2)	40 (55,6)	19 (57,6)	0,846 (0,332)
> 1	46 (43,8)	32 (44,4)	14 (42,4)	
<b>Religião</b>				
Católico	64 (61,0)	44 (61,1)	20 (60,6)	0,399 (0,192)
Evangélico	38 (36,2)	27 (37,5)	11 (33,3)	

Outras	3 (2,9)	1 (1,4)	2 (6,1)	
<b>Hábitos tabágicos</b>				
Sim	12 (11,4)	8 (11,1)	4 (12,1)	0,880 (0,180)
Não	93 (88,6)	64 (88,9)	29 (87,9)	
<b>Hábitos etílicos</b>				
Sim	12 (11,4)	6 (8,3)	6 (18,2)	0,140 (0,137)
Não	93 (88,6)	66 (91,7)	27 (81,8)	
<b>Reside</b>				
Na capital	53 (50,5)	35 (48,6)	18 (54,5)	0,572 (0,246)
No interior	52 (49,5)	37 (51,4)	15 (45,5)	

p<0.05

Fonte: Autora, 2022.

No presente estudo, a idade média dos participantes foi 41, 6 ± 11,26 anos com predominância do sexo masculino, 54,3% autodeclarados pardos, 59% empregados, 52,4% com nível de escolaridade menor do que 10 anos, 50,5% residiam em capital, e 56,2% viviam com famílias nucleares com renda menor ou igual a um salário-mínimo (56,2%). A religião cristã foi predominante (61,10%) e 88,6% das pessoas com DII não fumavam cigarros e não bebiam bebidas alcoólicas.

Na Tabela 1, quanto à análise bivariada comparativa das variáveis sociodemográficas entre os pacientes com DC e RCU, observou-se diferença estatística em relação ao tempo de estudo ( $p=0,047$ ).

A Tabela 2 trata da caracterização clínica dos pacientes com DII com análise bivariada de comparação entre DC *versus* com RCU.

Tabela 2 – Caracterização clínica dos pacientes com DII e análise bivariada de comparação, segundo com DC *versus* com RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022.

Variáveis	DII (n=105)	DC (n=72)	RCU (n=33)	P (Effect)
<b>Tempo da doença</b>				
<10 anos	70 (66,7)	48 (66,7)	22 (66,7)	0,999 (0,309)
>10 anos	35 (33,3)	24 (33,3)	11 (33,3)	
<b>Início do tratamento da doença</b>				
> 10 anos	70 (66,7)	47 (65,3)	23 (69,7)	0,655 (0,287)
< 10 anos	35 (33,3)	25 (34,7)	10 (30,3)	
<b>Abandonou o tratamento</b>				
Sim	25 (23,8)	19 (26,4)	6 (18,2)	0,359 (0,185)
Não	80 (76,2)	53 (73,6)	27 (81,8)	
<b>Sintomas da DII</b>				
Perda de peso	21(20,0)	16(22,2)	5 (15,2)	0,916 (0,102)
Dor abdominal	33(31,4)	23(31,9)	10(30,3)	
Diarreia	28(26,7)	18(25,0)	10(30,3)	
Outros	9 (8,6)	6 (8,3)	3 (9,1)	
<b>Outra comorbidades</b>				

Sim	41(39,0)	26(36,1)	15(45,5)	0,362 (0,242)
Não	64(61,0)	46(63,9)	18(54,5)	
<b>Tratamento medicamento via oral para DII</b>				
Aminossalicilado	47(44,8)	34(47,2)	13(39,4)	0,313 (0,201)
Mesalazina	17(16,2)	9 (12,5)	8 (24,2)	
Aziotioprina	41(39,0)	29(40,3)	12(36,4)	
<b>Tratamento medicamento parenteral para DII</b>				
Infliximabe	81 (77,1)	59 (81,9)	22 (66,7)	-
Adalimumabe	4 (3,8)	2 (2,8)	2 (6,1)	
Vedolizumabe	17 (16,2)	9 (12,5)	8 (24,2)	
Ustequinumabe	3 (2,9)	2 (2,8)	1 (3,0)	
<b>Necessidade de Internação nos últimos 3 meses</b>				
Sim	24 (22,9)	19 (26,4)	5 (15,2)	0,203 (0,132)
Não	81 (77,1)	53 (73,6)	28 (84,8)	
<b>Acompanhamento ambulatorial –Nutricionista</b>				
Sim	22 (21,0)	12 (16,7)	10 (30,3)	0,111 (0,392)
Não	83 (79,0)	60 (83,3)	23 (69,7)	
<b>Acompanhamento ambulatorial –Psicólogo</b>				
Sim	13 (12,4)	10 (13,9)	3 (9,1)	0,488 (0,151)
Não	92 (87,6)	62 (86,1)	30 (90,9)	
<b>Necessidade de cirurgia /relacionada à DII</b>				
Sim	21 (20,0)	19 (26,4)	2 (6,1)	<b>0,015</b> (0,327)
Não	84 (80,0)	53 (73,6)	31(93,9)	
<b>Acometimento pela covid-19</b>				
Sim	49 (46,7)	29 (40,3)	20 (60,6)	<b>0,053</b> (0,288)
Não	56 (53,3)	43 (59,7)	13 (39,4)	
<b>Tomou a vacina contra covid-19?</b>				
Sim	87 (82,9)	63 (87,5)	24 (72,7)	<b>0,062</b> (0,363)
Não	18 (17,1)	9 (12,5)	9 (27,3)	
<b>Esquema vacinal contra covid-19</b>				
Astrazeneca	53 (50,5)	35 (48,6)	18 (54,5)	0,307 (0,102)
Coronavac	42(40,0)	28 (38,9)	14 (42,4)	
Pfizer	10 (9,5)	9 (12,5)	1 (3,0)	
<b>Doses das vacinas contra covid-19 até o momento</b>				
1	53(50,5)	37(51,4)	16 (48,5)	0,962 (0,114)
2	46 (43,8)	31 (43,1)	15 (45,5)	
3	6 (5,7)	4 (5,6)	2 (6,1)	

p<0.05

Fonte: Autora, 2022.

De acordo com a Tabela 2, na análise descritiva dos dados, a maioria dos pacientes com DII da amostra (66,7%) tinha menos de 10 anos de convívio com a doença, sendo o mesmo padrão de comportamento entre os grupos DC ( $n=72$ ) e RCU ( $n=33$ ). A dor abdominal caracterizou-se como sintoma mais predominante no cenário da DII (31,4%), seguida pelo sintoma diarreia (26,7%). Em relação ao abandono do tratamento, 76,2% não deixaram de se tratar, sendo que mais da metade (64%) não possuía comorbidades associadas.

Quanto à internação hospitalar, 77,1% dos participantes não necessitaram nos últimos três meses. Já em relação ao uso de medicamentos orais para o tratamento da DII, 44,8%

faziam uso, com predominância da aziotioprina; quanto à terapia injetável, 77% da amostra realizavam, sendo que mais da metade fazia uso de infliximab com esquema padrão por oito semanas. No tocante ao acompanhamento com equipe multidisciplinar, 79% não realizavam acompanhamento com nutricionista e 87,6% não se consultaram com psicológico.

Acerca do acometimento pela covid-19, 53,5% da amostra não foram contaminados; e quanto ao esquema vacinal contra covid-19, 50,5% vacinaram com astrazeneca como primeira dose.

Na análise comparativa entre os grupos (DC *versus* RCU), na Tabela 2, observou-se que os pacientes com DC realizaram mais cirurgias (26,4%); utilizavam mais medicamentos orais (aziotioprina) (40,3%) e por via endovenosa (infliximab) (81,9%); tinham histórico de abandono do tratamento (26,7%), quando comparados aos pacientes com RCU da amostra estudada. Já os pacientes com RCU iniciaram o tratamento da doença em menos de 10 anos (36,4%); possuíam comorbidades (45,5%); utilizavam o vedozulimumab no tratamento endovenoso para DII (24,2%); e procuram mais o serviço de nutrição (30,3%). Em relação aos dados relacionados à covid-19, os pacientes com RCU ( $p=0,053\%$ ) foram os mais afetados.

Na análise associativa dos dados, houve significativa ( $p<0,05$ ) quanto à necessidade da realização de cirurgias ( $p=0,015$ ), sendo mais prevalente nos pacientes com DC; acometimento pela covid-19 ( $p=0,053$ ), em que pessoas com RCU foram mais afetadas ( $p=0,053$ ), e vacinação ( $p=0,062$ ), cujos pacientes com DC foram os que mais se vacinaram na época.

## 5.2 Associação dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com as variáveis sociodemográficas dos pacientes com DII

A Tabela 3 apresenta a associação dos escores com QVT com as variáveis sociodemográficas dos pacientes com DII da amostra.

Tabela 3 – Associação dos escores da QVT, segundo IBDQ, com as variáveis sociodemográficas dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022

<b>Variáveis</b>	<b>Média (QV-IBDQ)</b>	<b>DP</b>	<b>P (Effect)</b>
<b>Sexo</b>			
Feminino	162,0	25,1	0,194 (0,296)
Masculino	169,3	25,6	
<b>Raça/cor</b>			
Branca	168,2	27,1	<b>0,006*</b> (0,345)
Negra	151,5	31,7	
Parda	173,3	30,0	
<b>Situação conjugal</b>			
Sem companheiro	165,7	32,8	0,934 (0,212)
Com companheiro	166,3	28,7	
<b>Ocupação</b>			
Empregado	160,3	30,7	<b>0,009 (0,308)</b>
Desemprego	179,3	31,6	
Dona do lar	158,4	28,1	
<b>Tempo de estudo (anos)</b>			
≤ 10	164,6	31,8	0,655 (0,368)
> 10	167,3	31,1	
<b>Tipo familiar</b>			
Nuclear	163,5	30,0	0,623 (0,146)
Unitária	169,3	27,5	
Extensa	169,9	37,2	
<b>Renda familiar (salário-mínimo)</b>			
≤ 1	159,4	31,0	<b>0,016 (0,334)</b>
> 1	174,2	30,2	
<b>Religião</b>			
Católico	169,3	31,6	0,258 (0,123)
Evangélico	161,9	31,5	
Outras	144,7	1,5	
<b>Hábitos tabágicos</b>			
Sim	154,7	31,3	0,189 (0,194)
Não	167,3	31,3	
<b>Hábitos etílicos</b>			
Sim	174,1	41,0	0,339 (0,186)
Não	164,8	30,0	
<b>Reside</b>			
Na capital	171,0	28,0	<b>0,094 (0,211)</b>
No interior	160,7	34,0	

**P<0.05 Teste Tukey\***

**Fonte:** Autora, 2022.

Na Tabela 3, observa-se, em média, que as mulheres deste estudo apresentaram qualidade de vida menor ( $p=0,194$ ).

Os pacientes autodeclarados negros ( $p=0,006$ ) possuíam qualidade de vida baixa, seguida da raça/cor branca. Quanto à ocupação dos pacientes da pesquisa, houve associação com qualidade de vida nas pessoas com DII, sendo as mulheres donas de casa as que possuíam menor qualidade de vida ( $p=0,009$ ).

Referente à renda familiar, pessoas com DII que viviam igual ou com menos de salário-mínimo, tinham qualidade de vida menor ( $p=0,016$ ). Outro dado observado foi o fato de que residir em uma capital diferiu estatisticamente na amostra, pois pessoas com DII urbanas apresentaram qualidade de vida maior ( $p=0,094$ ), comparadas com as que viviam em zonas rurais. Observou-se, também, que o fato de estar com ou sem companheiro não apresentou relação com a qualidade de vida nesta amostra.

Na Tabela 4, descrevem-se as associações dos escores da qualidade de vida total com os dados clínicos dos pacientes com DII.

Tabela 4 – Associação dos escores da QVT com os dados clínicos dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022

Variáveis	Média	DP	P (Effect)
<b>Tempo da doença (anos)</b>			
<10	163,1	34,0	0,199 (0,311)
>10	171,5	25,0	
<b>Início do tratamento da doença (anos)</b>			
> 10	164,4	34,5	0,480 (0,256)
< 10	169,0	24,2	
<b>Abandonou o tratamento</b>			
Sim	164,1	29,3	0,748 (0,408)
Não	166,5	32,1	
<b>Sintomas (últimos três meses)</b>			
Perda de peso	160,2	40,0	<b>0,028* (0,270)</b>
Dor abdominal	157,7	18,7	
Diarreia	164,9	34,3	
Diarreia com sangue	183,7	30,8	
Outros	184,6	23,9	
<b>Outras comorbidades</b>			
Sim	160,8	29,1	0,185 (0,172)
Não	169,2	32,6	
<b>Tratamento via oral para DII</b>			
Aminossalicilato	161,2	30,5	0,390 (0,175)
Mezalazina	170,2	30,8	

Aziotioquina	169,5	32,6	
<b>Tratamento Parenteral para DII</b>			
Infliximab	166,2	31,6	
Adalimumab	179,3	33,9	0,198 (0,105)
Vedolizumabe	167,2	27,3	
Ustequinumabe	132,0	29,2	
<b>Internação nos últimos 3 meses</b>			
Sim	156,8	25,9	
Não	168,6	32,5	0,108 (0,343)
<b>Acompanhamento com nutricionista</b>			
Sim	160,2	24,8	
Não	167,4	32,9	0,339 (0,238)
<b>Acompanhamento com psicólogo</b>			
Sim	159,6	27,8	
Não	166,8	31,9	0,443 (0,239)
<b>Cirurgia /relacionada a DII</b>			
Sim	156,8	35,6	
Não	168,2	30,0	0,139 (0,331)
<b>Teve covid-19</b>			
Sim	166,9	30,6	
Não	165,1	32,3	0,770 (0,196)
<b>Adesão as vacinas contra covid-19?</b>			
Sim	166,1	30,1	
Não	164,7	37,9	0,863 (0,236)
<b>Esquema Vacinal para covid-19</b>			
AstraZeneca	174,1	28,7	
Coronavac	160,3	31,3	<b>0,010* (0,367)</b>
Pfizer	146,1	34,2	
<b>Doses das vacinas covid-19</b>			
1	164,0	27,6	
2	166,7	35,4	0,645 (0,187)
3	176,3	33,0	

\*Significativo  $p < 0,05\%$ , análise bivariada.

**Fonte:** Autora, 2022.

Na Tabela 4, observa-se que os pacientes com dor abdominal apresentaram pior qualidade de vida ( $p=0,028$ ), assim como os pacientes que se vacinaram contra covid-19 com a vacina da Pfizer (0,010).

Não houve associação significativa com a qualidade de vida quanto ao uso de medicamento oral e parenteral, necessidade de cirurgias, comorbidades, internação, acompanhamento com equipe multidisciplinar (nutricionista e psicólogo) e acometimento pela covid-19. Os participantes com DII que fizeram o esquema vacinal com a AstraZeneca

apresentaram melhor qualidade de vida ( $p=0,010$ ), em detrimento dos que se vacinaram com a Pfizer.

Alguns dados apresentados na Tabela 4, embora não tenham apresentado associação estatística com qualidade de vida das pessoas com DII, na análise comparativa entre as médias, os pacientes com DII que apresentaram média baixa nos escores do IBDQ para pior qualidade de vida foram os que fizeram cirurgias relacionadas à DII e os que foram antes e durante a coleta de dados contaminados pelo vírus SARS-CoV-2.

### 5.3 Caracterização dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com os domínios do IBDQ (sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais) e comparação entre os grupos (DC *versus* RCU).

Este tópico expõe os resultados apresentados em figuras, gráficos e tabelas. A Tabela 5 mostra caracterização dos escores da QVT com os domínios do IBDQ (sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais) e os resultados da comparação entre grupos (DC *versus* RCU), por meio da análise bivariada.

Tabela 5 – Caracterização dos escores da Qualidade de Vida Total (QVT) com os domínios da escala IBDQ dos pacientes com DII e análise bivariada da comparação do grupo dos pacientes com DC *versus* RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022

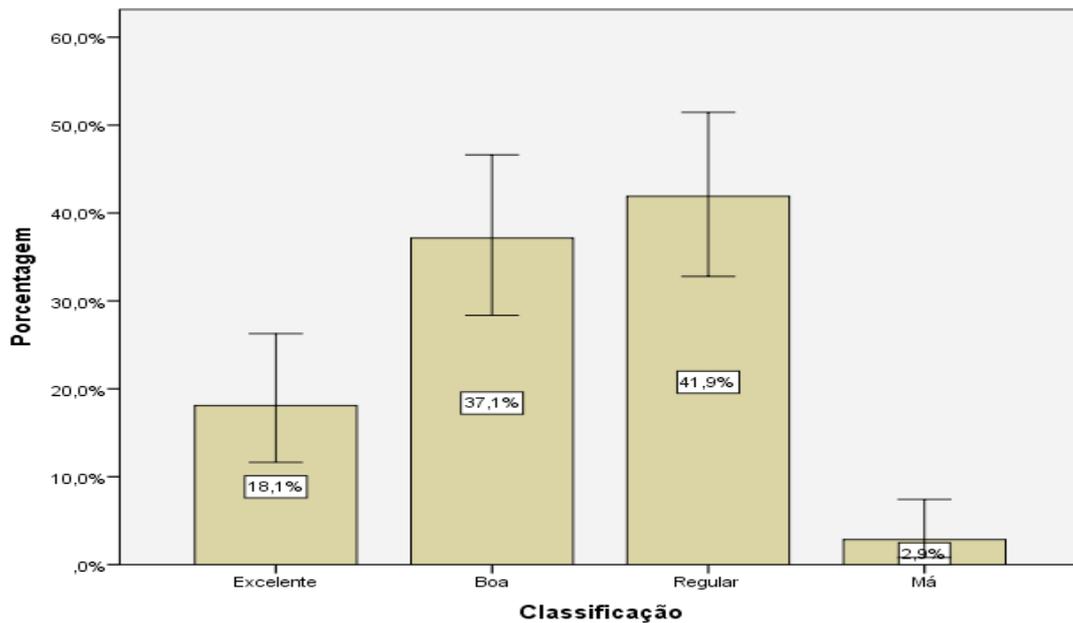
<b>Domínios IBDQ</b>	<b>DII (n=105)</b>	<b>DC (n=72)</b>	<b>RCU (n=33)</b>	<b><i>P (Effect)</i></b>
<b>Sintomas intestinais</b>	62,3 ± 12,0	61,4 ± 13,0	64,4 ± 9,5	0,195 (0,336)
<b>Sintomas sistêmicos</b>	22,7 ± 7,3	22,1 ± 7,0	24,2 ± 7,8	0,167 (0,313)
<b>Aspectos sociais</b>	24,8 ± 7,8	22,1 ± 7,0	24,2 ± 7,8	0,435 (0,406)
<b>Aspectos emocionais</b>	54,4 ± 14,9	53,1 ± 13,7	57,4 ± 16,9	0,167 (0,338)
<b>Total de pontos</b>	163,3 ± 29,1	163,3 ± 29,1	171,6 ± 31,7	0,198 (0,346)

$p < 0.05\%$ , teste: análise bivariada.

**Fonte:** Autora, 2022.

Não houve associação significativa entre os sintomas intestinais, sistêmicos, sociais e emocionais do IBDQ entre os grupos (DC *versus* RCU).

Figura 4 – Classificação dos escores da qualidade de vida geral da escala IBDQ dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022

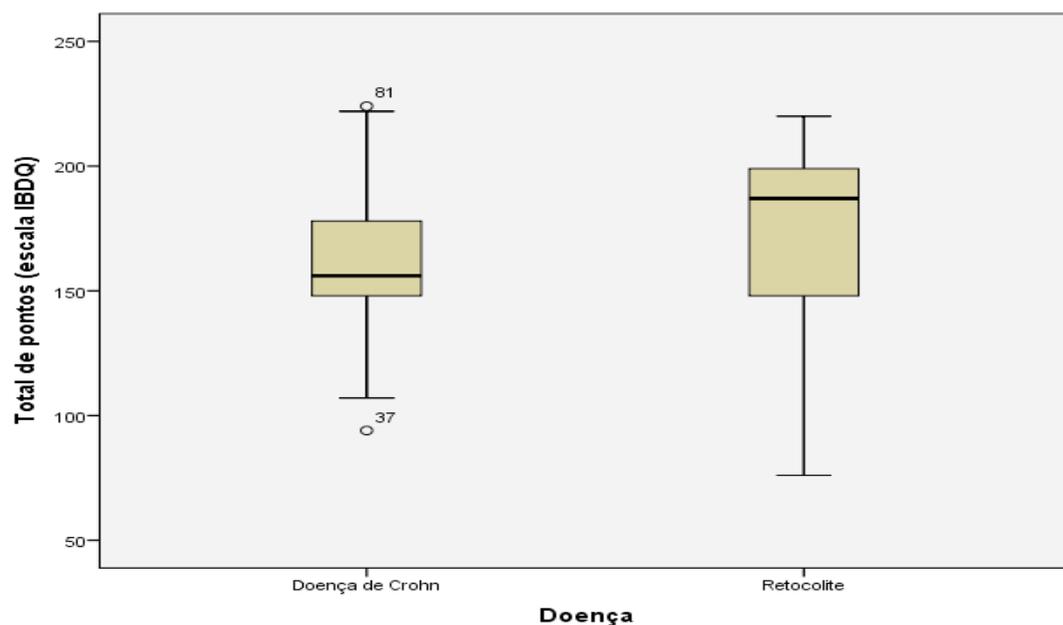


Legenda: \*intervalo de 95% de confiança.

Fonte: Autora, 2022.

Na Figura 4, observa-se que pacientes com DII da amostra apresentaram Qualidade de Vida Regular (QVR).

Figura 5 – Boxplot dos escores da QVT - IBDQ dos pacientes com DII (DC *versus* com RCU). Teresina-PI, Brasil, 2022

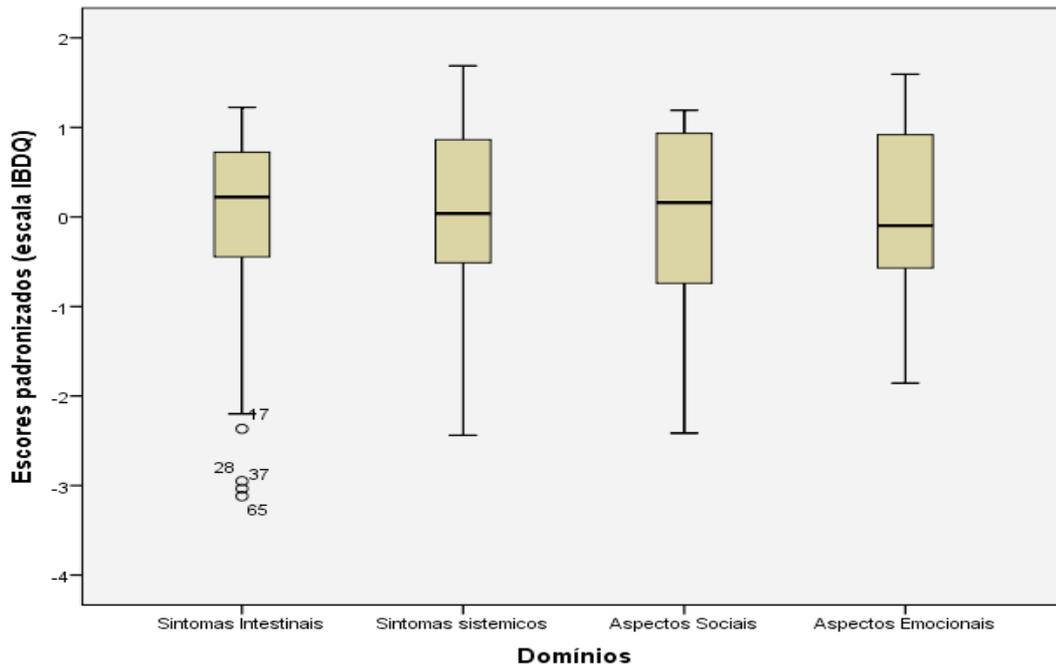


p. <0,05

Fonte: Autora, 2022.

Na Figura 5, pelo Teste Z de Kolmogorov-Smirnov, houve diferença significativa ( $p=0,019<0,05$ ) entre as duas distribuições (DC *versus* com RCU). Os pacientes com DC apresentaram primeiro quartil, mediana (segundo quartil) e terceiro quartil inferiores aos dos pacientes com RCU, isto é, pessoas com DC expressaram pior qualidade de vida em relação às pessoas com RCU nesta amostra.

Figura 6 – Boxplot dos escores da qualidade de vida da escala IBDQ dos pacientes com DII, segundo os domínios mais afetados. Teresina-PI, Brasil, 2022

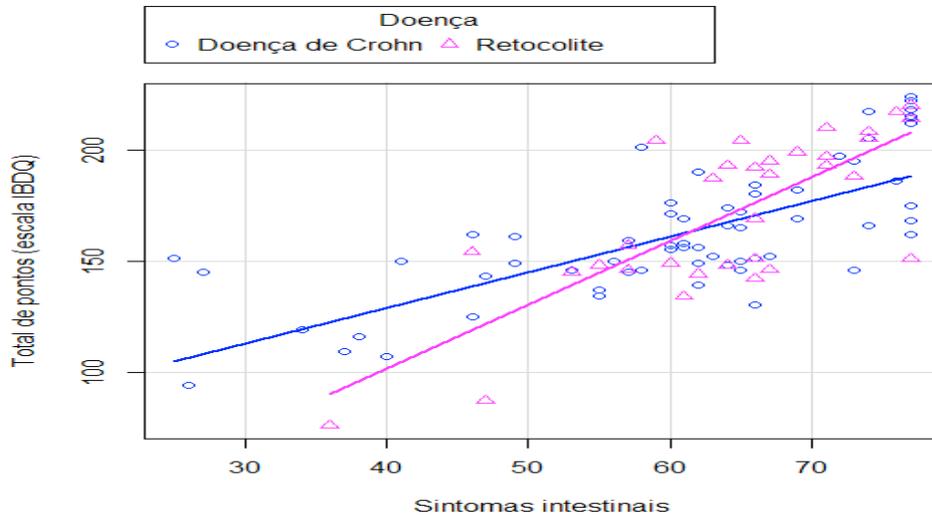


$p < 0,05$   
**Fonte:** Autora, 2022.

Conforme análise de variância no boxplot da Figura 6, não há evidência estatística ( $p=0,988$ ) para diferença entre os domínios. Os domínios do IBDQ são equivalentes, ou seja, não existe um mais afetado. No mesmo gráfico, observa-se que no domínio “sintomas intestinais” que os pacientes com DII possuíam qualidade de vida pior do que esperando nesta categoria, após revisão dos dados.

Quanto as correlações existentes entre a QVT (IBDQ) com domínios, na sequência, têm-se gráficos representativos.

Gráfico 1 – Correlação dos escores da QVT com os domínios intestinais do IBDQ com pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022



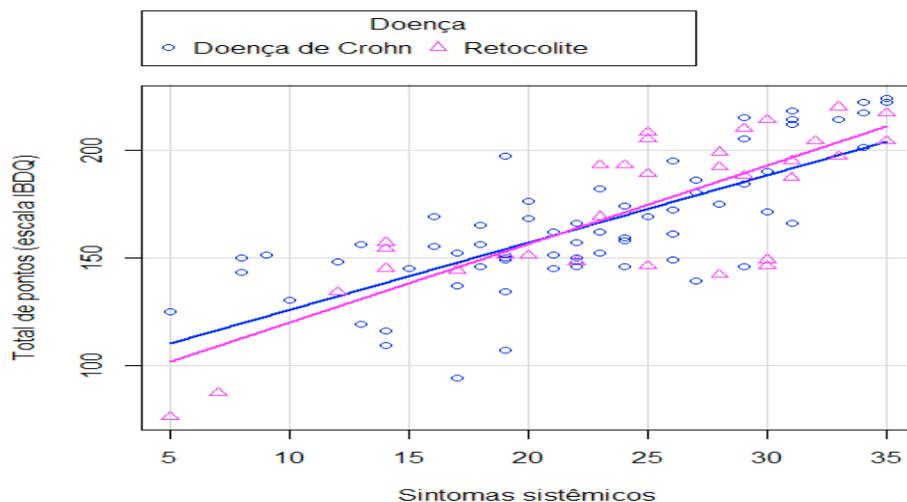
$p$  significativo  $<0,05$ . DC ( $r$  715), RCU ( $r$ 769).

\* A correlação ( $r$ ) é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

**Fonte:** Autora, 2022.

O Gráfico 1 mostra correlação forte, positiva e linear entre o domínio “sintomas intestinais” quanto à qualidade de vida dos pacientes com RCU ( $r$  769) a DC ( $r$  715), isto é, a qualidade de vida prediz ser menor neste domínio nas pessoas com DC, quando comparados com RCU.

Gráfico 2 – Correlação dos escores da Qualidade de Vida Geral (QVT) com os domínios sistêmicos do IBDQ com pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022



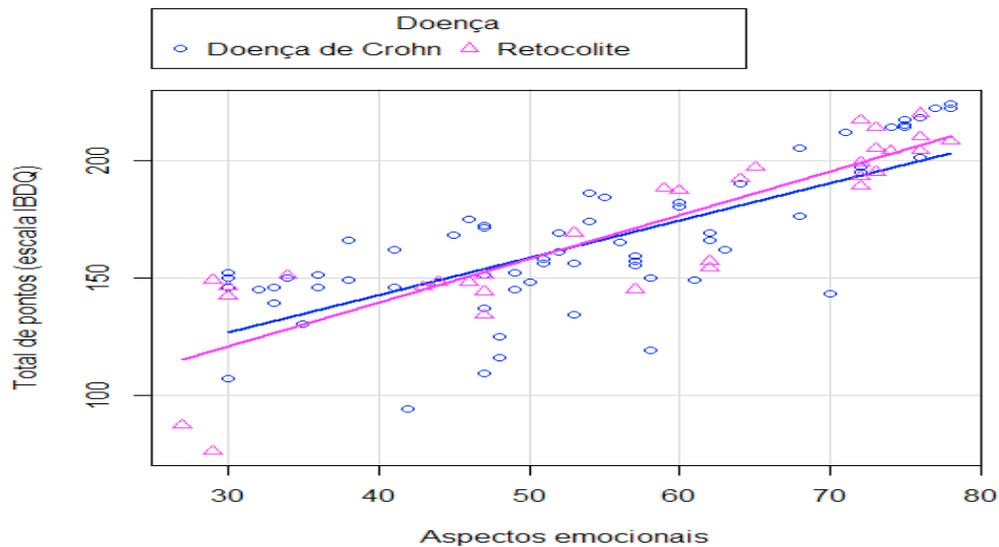
$p <0,05$ , DC( $r$ ) ,750\*, RCU( $r$ )801\*.

A correlação ( $r$ ) é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

**Fonte:** Autora, 2022.

Observou-se, no gráfico de dispersão que houve correlação positiva, linear e forte entre os dados do domínio “sintomas sistêmicos” dos pacientes com RCU ( $r$  750), quando associados com DC ( $r$  801), isto é, qualidade de vida prediz menor neste domínio nas pessoas com DC, quando comparados com RCU.

Gráfico 3 – Correlação dos escores QVT com o domínio emocionais do IBDQ dos pacientes com DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2022



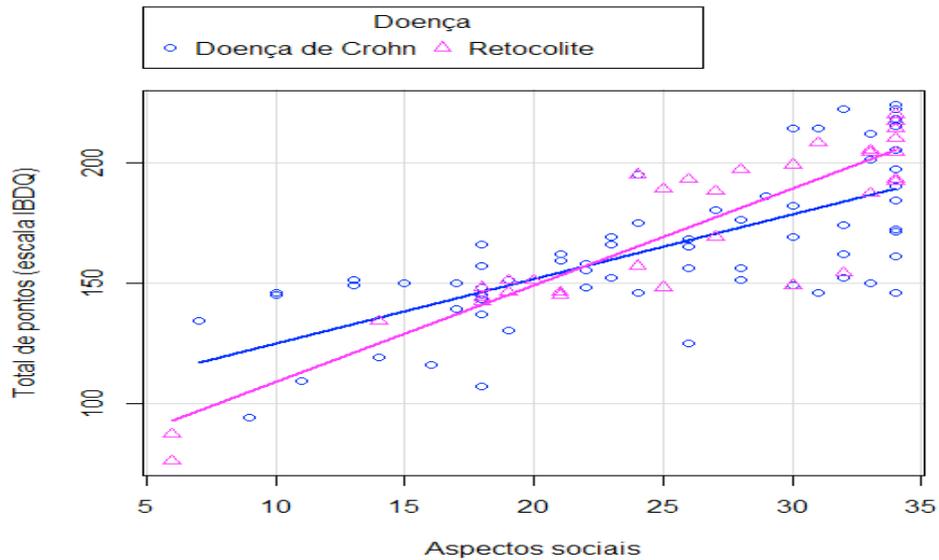
$p < 0,05$ . DC ( $r$  747), RCU( $r$  884).

A correlação ( $r$ ) é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

**Fonte:** Autora, 2022

Observa-se que houve correlação positiva, linear e forte com aspectos emocionais. Os pacientes com DC ( $r$  747) possuíam menor qualidade de vida do que os pacientes RCU ( $r$  884) no domínio referente aos aspectos emocionais.

Gráfico 4 – Correlação dos escores QVT – IBDQ com os aspectos sociais dos pacientes DC e RCU. Teresina-PI, Brasil, 2023

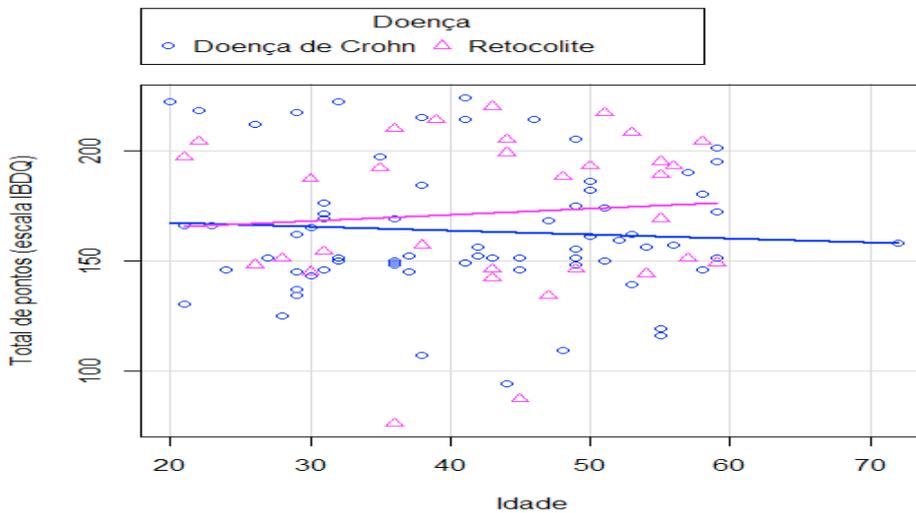


$p < 0,05$ . ( $r$ ), DC( $r$ ) 7,16, RCU( $r$ )895\*\*  
 Correlação ( $r$ ) é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

**Fonte:** Autora, 2022.

Observa-se, no Gráfico 4, que houve correlação positiva, linear e forte com aspectos sociais do IBDQ nos pacientes com RCU ( $r$  895) *versus* DC ( $r$  7,16), isto é, os pacientes com DC possuíam qualidade de vida menor em relação aos com RCU neste domínio.

Gráfico 5 – Associação da idade com os escores da QVT com os dados sociodemográficos dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022

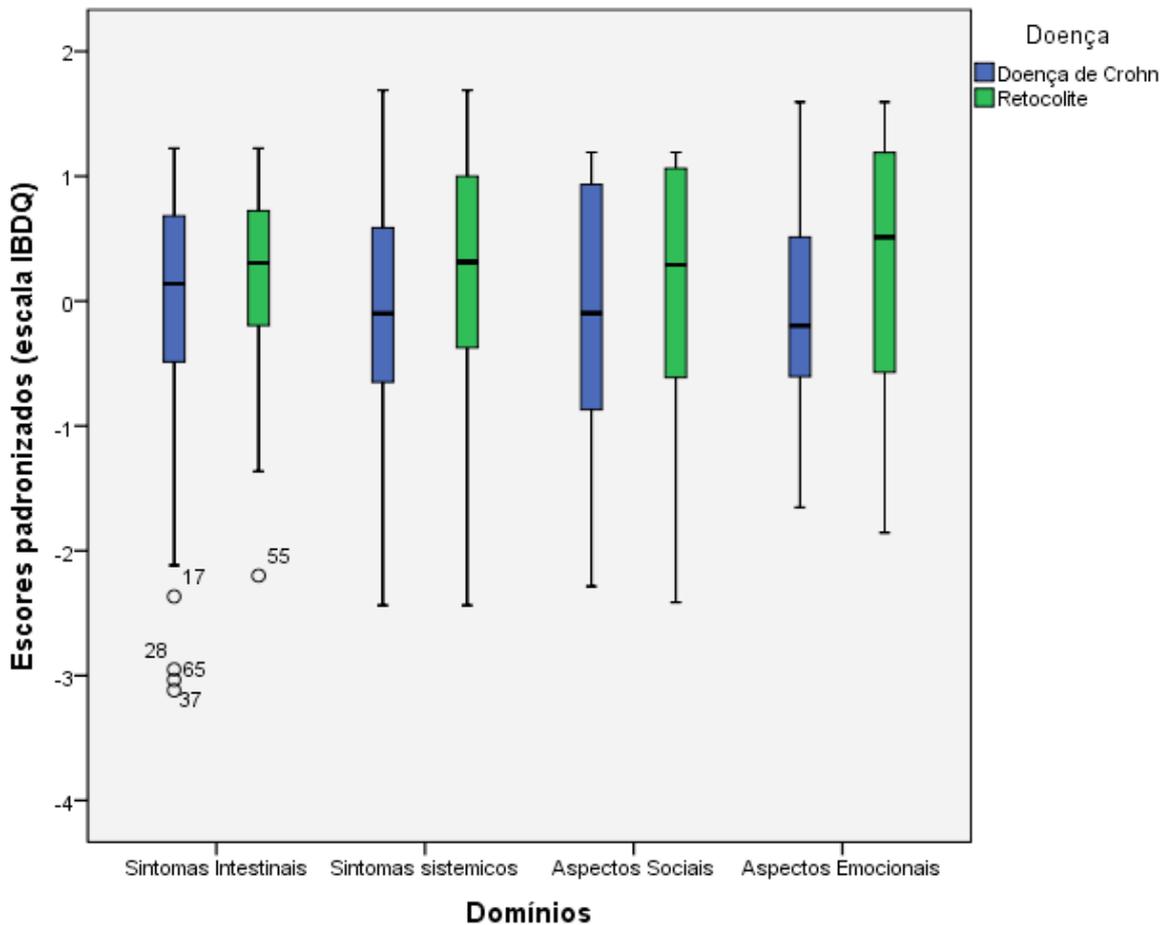


\* $p < 0,05$ ; teste: Qui-quadrado de Pearson ( $\chi^2$ )

**Fonte:** Autora, 2022.

Conforme Gráfico 5, nos pacientes com DC, a correlação da idade com o escore da qualidade de vida foi de -7,1%, entretanto, não significativa ( $p=0,556<0,05$ ). Por outro lado, para os pacientes com RCU, a correlação foi positiva (9,20%), como também não significativa ( $p=0,612<0,05$ ). Desta forma, não houve evidência de correlação entre a idade e os escores de qualidade de vida nos pacientes com DII.

Figura 7 – Boxplot dos escores da QVT- IBDQ dos pacientes com DII (DC *versus* RCU) e domínios mais afetados. Teresina-PI, Brasil, 2022



\* $p < 0,05$ .

Fonte: Autora, 2022.

No Boxplot da Figura 7, observa-se que os quatro domínios do IBDQ no grupo dos pacientes com DC não diferiu significativamente ( $p=0,994$ ). Situação semelhante ocorreu nos grupos de pacientes com RCU, quando comparados com DC ( $p=0,984$ ).

Tabela 6 – Associação dos escores da QVT –IBDQ com o tratamento parenteral dos pacientes com DII. Teresina-PI, Brasil, 2022

Tratamento Parenteral para DII	DC		RCU	
	Média ± DP	<i>P</i> ( <i>Effect</i> )	Média ± DP	<i>P</i> ( <i>Effect</i> )
Infliximab	164,1 ± 29,5		171,9 <sup>a</sup> ± 36,7	
Adalimumab	189,5 ± 38,8	0,236	169,0 <sup>a</sup> ± 25,5	<b>0,039*</b>
Vedolizumabe	154,0 ± 24,8	(0,381)	182,0 <sup>a</sup> ± 23,0	<b>(0,460)</b>
Ustequinumabe	154,5 ± 26,4		87,0 <sup>b</sup> ± 22,3	

\*Significativo a 5%, \*\*post hoc <sup>a</sup> não diferiu estatisticamente <sup>b</sup> diferiu estatisticamente (Tukey).

Fonte: Autora, 2022.

De acordo com a Tabela 6, nos pacientes com DC, não houve diferença estatística ( $P=0,236<0,05$ ) entre os tratamentos. Já para os pacientes com RCU, os tratamentos diferiram ( $P=0,039<0,05$ ), sendo que os tratamentos com os imunobiológicos Infliximab, Adalimumab e Vedolizumabe diferiram do Ustequinumabe. Em média, os pacientes com RCU em uso de vedolizumabe possuíam melhor qualidade de vida em comparação com os outros, seguidos dos que usavam infliximabe.

Houve diferença estatística quanto ao ustequinumabe, com escore da qualidade de vida, isto é, pacientes com RCU em uso desse medicamento possuíam pior qualidade de vida.

#### 5.4 Análise multivariada e razão de chance com dados da IBDQ, sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII

Na Tabela 7, constam a análise multivariada e a razão de chance com dados do IBDQ com os sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII da amostra estudada.

Tabela 7 – Modelo de regressão logística (análise multivariada) e razão de chance ajustada (para escore da qualidade de vida de regular a ruim) da associação dos escores da qualidade de vida total com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII, (n=105). Teresina-PI, Brasil, 2022

Variáveis	OR <sub>aj</sub>	IC 95%		<i>P</i>
		LI	LS	
<b>Raça/cor</b>				
Branca	0,47	0,15	1,50	0,234
Negra	1,93	0,79	4,74	<b>0,092</b>

Parda	1	-	-	-
<b>Ocupação</b>				
Empregado	3,09	1,18	8,11	<b>0,015</b>
Desemprego	1	-	-	-
Dona do lar	3,79	1,33	10,77	<b>0,011</b>
<b>Renda familiar (salário-mínimo)</b>				
≤ 1	1	-	-	-
> 1	3,45	1,20	9,95	<b>0,032</b>
<b>Sintomas (últimos três meses)</b>				
Perda de peso	0,98	0,20	4,69	0,854
Dor abdominal	0,99	0,23	4,37	0,834
Diarreia	0,47	0,10	2,15	0,360
Diarreia com sangue	0,55	0,10	2,96	0,505
Outros	1	-	-	-
<b>Esquema vacinal para COVID-19</b>				
Astrazeneca	1	-	-	-
Coronovac	0,81	0,36	1,83	0,715
Pfizer	0,55	0,14	2,14	0,420

OR<sub>aj</sub>=razão de chance ajustada. IC 95%=intervalo de 95% de confiança. LI=limite inferior. LS=limite superior. \*p.<0,05. Tamanho do Efeito (R=0,4923, 24,24%)

**Fonte:** Autora, 2022.

Na Tabela 7, houve significância na condição ocupacional de dona de casa. Essas pessoas possuíam 3x mais chances de apresentarem qualidade de vida ruim (OR:3,79;1,33-10,77, IC 95%, p=0,011). Observou-se que pessoas com DII com mais de um salário-mínimo na renda apresentaram maiores chances de pior qualidade de vida (OR;3,45,1,20-9,95; IC;95%, p=0,032). A raça/cor mostrou significância em que pacientes com pele negra expressaram duas vezes mais chance de pior qualidade de vida, em média.

## 6 DISCUSSÃO

As DII são enfermidades no rol das doenças crônicas e raras, com episódios remitentes-recorrentes e onerosos para o paciente, por isso, merece a atenção com prioridade de estratégias com resposta a médio e longo prazo, cuidado integral e direcionamentos assertivos no tratamento alvo terapêutico.

Por essa complexidade, a avaliação da qualidade de vida dessa clientela tornou-se, na literatura e realidade dos ambulatórios de tratamento, forte indicador de saúde, responsável por prever fatores que possam interferir no processo de manter-se com qualidade ativa na vida social, contexto cultural, emocional e de saúde.

Nesse sentido, amostra deste estudo evidenciou, por meio do IBDQ, que os pacientes com DII que faziam tratamento via ambulatório no HUPI possuíam qualidade de vida regular. A qualidade de vida nesta população vem apresentando esse comportamento, pois dados semelhantes foram obtidos em 2017 e 2018, por Lopes (2018). Estudos com propostas similares também mostraram essa tendência, como a pesquisa de Mendonça *et al.* (2022), cujo foco foi avaliar a qualidade de vida e os fatores relacionados.

A realidade desses resultados traz reflexão para os profissionais de enfermagem que estão no cuidado a pacientes com DII, os quais devem sempre buscar as melhores condutas que respondam às necessidades dos pacientes, para que, de forma intervencionista, possam implementar mudanças nos fatores modificáveis relacionados à qualidade de vida.

Neste estudo, os pacientes com DII estudados tiveram média de idade 41 anos, maioria do sexo masculino, empregados e baixo nível de escolaridade. Dados epidemiológicos relacionados à DII em pesquisas brasileiras e internacionais também corroboram os resultados encontrados nesta amostra (CHROBAK-BIENÍ *et al.*, 2022). Para os autores, a escolaridade e a atividade profissional são fatores presentes que se mostraram com baixa qualidade de vida nos pacientes com DII.

Na presente pesquisa, o fator idade não foi indicativo para baixa qualidade de vida, no entanto, faz-se necessário entendimento mais aprofundado da idade biológica e funcional dos pacientes com DII para promoção de estratégias de estratificação de risco e segurança das terapias utilizadas.

A qualidade de vida consiste na avaliação subjetiva das pessoas mediadas por ações, contextos, subjeções, valores e desejos, e, especificamente, na qualidade de vida em saúde das pessoas com DII, os fatores ligados à atividade da doença (ativa) e remissão estão

estritamente ligados e merecem associá-los, no entanto, não se deve desconsiderar os fatores de cunho condicionantes e determinantes da saúde global (OMS, 1995).

Não obstante, nesta pesquisa, a diferença entre os sexos (masculino *versus* feminino) tem se mostrado cada dia mais associada a fatores na DII. Na prática clínica, os profissionais de saúde devem estar cientes de dois aspectos: as especificidades entre os gêneros e a consciência individual quanto ao tratamento, ambos possuem comportamentos diferentes.

Embora, em média, os homens avaliem a qualidade de vida maior do que as mulheres, quando comparados, segundo Azza *et al.* (2022), no entanto, as mulheres do presente estudo possuíam mais chance de ter baixa qualidade de vida, principalmente as que se reconheceram como dona do lar. Acredita-se que esse resultado esteja relacionado às diversas atividades que o ser mulher desempenha no cotidiano e, concomitante, tiram-lhes tempo para promoção do autocuidado, impactando na qualidade de vida.

Por isso, *insights* acerca das diferenças específicas entre sexos possa melhorar o manejo da doença e promover tratamento mais individualizado, embora esse assunto, na epidemiologia da DII, ainda permaneça obscuro, acredita-se que predisposição genética e exposição a fatores ambientais são possíveis explicações (MENDONÇA *et al.*, 2022).

Estudo prospectivo, incluindo 1.106 pacientes com DC e RCU e seguimento médio de sete anos, não identificou o sexo como fator prognóstico para o desenvolvimento de complicações da DII. Portanto, pesquisas dessa natureza são pertinentes, por evidenciarem resultados, os quais devem ser base para implementação das intervenções a serem oferecidas com foco na realidade local (MENDONÇA *et al.*, 2022).

Outro resultado que merece atenção é prevalência da cor parda/negra na população estudada, os participantes autodeclarados possuíam mais chances de ter pior qualidade de vida. É fato que incidência da DII está aumentando em grupos raciais e minoritários, e os determinantes sociais em saúde é visto como contribuintes para essas disparidades. Por isso, estratégias para alcançar a equidade em saúde nas DII visam engajamento dos provedores médicos, enfermeiros, comunidade, práticas em saúde, indústria e política (ANYANE-YEBOA *et al.*, 2022).

Isso posto, estudos futuros e prospectivos são necessários para caracterizar completamente as características da doença e as respostas ao tratamento entre as minorias. Com novas terapias para DII em andamento, os ensaios clínicos devem enfatizar o aumento da representação de todas as raças e grupos étnicos.

Destaca-se que atividade profissional e situação econômica são importantes na vida de cada pessoa. Nesta pesquisa, os pacientes profissionalmente ativos apresentaram maior

qualidade de vida. Esse dado suscita a reflexão acerca da ocupação no trabalho, em que os pacientes com DII estão expostos, com fatores que podem desencadear atitudes que garantam autoconhecimento, resiliência e bem-estar social e profissional.

Ademais, por outro lado, é válido considerar a realidade mostrada pela pesquisa de Van Genep *et al.* (2021), com 510 pacientes com DII, a fim de descrever a qualidade de vida no trabalho, em que encontraram escore mais baixo nesta população relacionados a “problemas devido à situação de saúde”, como fadiga, prejuízo no trabalho, pouca confiança, devido à limitação do corpo, e 48% sentiam-se inseguros quanto ao futuro, em razão da situação de saúde. Assim, os problemas relacionados à DII no trabalho podem influenciar negativamente a qualidade de vida, por isso ressalta-se a importância desse indicador, com vista à triagem pormenorizada da sua relação com pacientes com DII.

Outro dado presente na pesquisa é o fato das pessoas com DII que residiam em capital possuírem forte influência positiva na qualidade de vida, isto é, pessoas urbanas possuíam melhor qualidade de vida em comparação com quem residia fora das capitais. Para Chrobak-Bień *et al.* (2022), viver em comunidade maior tem impacto positivo para os pacientes com DII.

Nesse cenário, os resultados dos estudos de Andrzejewska *et al.* (2009), cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com DII, em Poznań, também mostrou a correlação forte entre a qualidade de vida e o local de residência em capital. Comparar esses dados com estudos internacionais proporciona a discussão que esse fator não é realidade local e/ ou característica do Brasil, configura-se com um dos indicadores sociais e determinantes presentes em pacientes com doenças crônicas.

Trazendo para realidade brasileira, possivelmente, a menor qualidade de vida nas pessoas não urbanas esteja atrelada ao baixo acesso aos serviços médicos e de enfermagem, grupos de apoio, além da predisposição à estigmatização social. Em pesquisa com população de DII que viviam nas áreas rurais evidenciou que a clientela se sentia carente quanto à assistência, o que pode acarretar o agravamento da doença (ROHATINSKY *et al.*, 2021).

Ademais, recomendações como avaliação por telefone, sistema de suporte digital, clínicas on-line ou linhas de aconselhamento, videoconferência baseada na web e comunicação por e-mail são incentivadas para intensificar o acesso (ROHATINSKY *et al.*, 2021). No entanto, é válido enfatizar que, embora a expansão dessas medidas no Brasil tenha ganhado espaço, como a *telenursing*, ainda há necessidade, mesmo antes da incorporação dos programas, da realização de diagnósticos situacionais. Nesta conjuntura, entende-se que a enfermagem, enquanto ciência, tem galgado conquistas no âmbito do cuidado, e, para tal,

utilizar-se de todas as medidas que mostrem efetividade no processo do cuidar, é agir estrategicamente para alcance dos objetivos e metas, em especial no contexto das DII.

Outra variável observada é o fato da maioria dos pacientes com DII neste estudo morarem em família tipo nuclear. O apoio familiar e a conduta no enfrentamento emocional atuam como variáveis compensatórias para aumento do bem-estar e diminuição do impacto na qualidade de vida relacionada a saúde (ROHATINSKY *et al.*, 2021). Destaca-se, neste cenário, o fator resiliência em pacientes com DII, sendo cada dia mais estudada e com correlação positiva no apoio social e familiar. Entende-se por resiliência a capacidade das pessoas se adaptarem a eventos difíceis (DAI *et al.*, 2022).

Portanto, intervenções direcionadas devem ser implementadas para aumentar a resiliência e a qualidade de vida dos pacientes com DII, em que os serviços de saúde devem adotar modelos de atendimento multidisciplinares, incluindo o enfermeiro em DII em ambulatórios, terapeutas e psicólogo para melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares. No cenário das DII, o gerenciamento de caso é um dos programas provedores de saúde muito utilizado para esse fim, haja vista que em processo de colaboração, sistematização e monitoramentos, os enfermeiros destinam cuidados e ajuda aos pacientes e familiares, ao advogarem as metas e os objetivos do tratamento (CMSA, 2016).

Os sinais e sintomas das DII têm mostrado fragilidades nos portadores, sendo que a dor abdominal é um dos sintomas mais prevalentes, e quando comparada entre RCU e DC, ela é mais intensa nos pacientes com DC, gerando impactos significativos de pior qualidade de vida. Esse resultado corrobora os encontrados por Hardy *et al.* (2022).

A avaliação da dor é um processo rotineiro nas práticas profissionais, cuja verbalização e/ ou avaliação pormenorizada fornece informações sobre angústias, medos e necessidade de suporte farmacológicos e não farmacológicos, auxiliando no desenvolvimento de intervenções mais eficazes (HARDY *et al.*, 2022).

Para Fawson *et al.* (2022), medidas de autogerenciamento de sintomas dos pacientes, como exemplo a intervenção on-line, têm mostrado aceitação entre os pacientes de DII, e se caracterizam como doação de boas práticas eficazes e seguras aos pacientes. Quanto às medidas não farmacológicas, as pesquisas recentes têm mostrado resultados satisfatórios com práticas integrativas.

Em pesquisa, pacientes com DII ( $n=476$ ), em tratamento ambulatorial, na Holanda, relataram que usavam práticas holísticas para controle da dor em DII, sendo mais alto o uso em mulheres e com nível educacional maior, embora não havendo diferenças significativas

entre DC e RCU, sendo os efeitos benéficos. Entre as medidas adotadas, destacam-se ioga (93,5%), uso do cannabis (87,5%) e mindfulness (84,6%) (SUDHAKAR *et al.*, 2022).

No entanto, embora esses dados sejam de outra realidade diferente do Brasil, os resultados direcionaram para condutas necessárias no rol do tratamento dos pacientes com DII. Hoje, o SUS disponibiliza mais 14 práticas complementares gratuitas, no entanto, para o oferecimento efetivo, precisa-se, *a priori*, da conscientização, por parte dos profissionais de saúde dos reais efeitos do tratamento, de profissionais formados e atuantes para tal fim, de incentivo com programas interligados na atenção básica com o serviço especializados. A enfermagem especializada em práticas integrativas tem ganhado autonomia no contexto brasileiro (SUDHAKAR *et al.*, 2022).

A internação hospitalar é um indicador na qualidade de vida dos pacientes com DII. Na presente pesquisa, os pacientes com DC tiveram mais internação, quando comparados com RCU. Estudos de coortes predizem taxas cumulativa de hospitalização de 23% a 49%, em um ano, e 44% a 54% em cinco anos após o diagnóstico de DC. No entanto, estudo realizado por Guedes *et al.* (2022) demonstrou queda do número de internação dos pacientes com DII, no Brasil, nos últimos 20 anos. Esses resultados são possíveis, devido ao acesso às novas terapias imunobiológicas, as quais têm impactado de forma positiva nos pacientes com DC e RCU.

Ademais, outro dado interessante apresentado neste estudo foi que a maioria dos participantes tiveram a descoberta do diagnóstico de DII e logo iniciaram o tratamento para a doença. Esse dado, embora seja de realidade local, direciona para avaliação da atuação positiva dos gastroenterologistas na triagem e no diagnóstico precoce; ao acesso de forma rápida dos pacientes ao tratamento ambulatorial e clínico da doença no âmbito do SUS, nível terciário; dos centros de infusão de imunobiológicos atuantes no estado; do acesso a medicamentos de componente especializado na assistência farmacêutica.

Todavia, espera-se mais do serviço, como implementação da linha de cuidado a pessoas com DII dentro do hospital referência, contrarreferência da atenção básica com comunicação efetiva para terciário; programas de educação em saúde direcionada e elaboração de protocolos assistenciais bem regulamentados. Por outro lado, diante dos resultados até agora apresentados, os sintomas específicos e a gravidade da doença permitiram o início do tratamento precoce e adequado, e isso pode prevenir o desenvolvimento de complicações.

Quanto às complicações que os fatores podem ocasionar, o tabagismo, neste estudo, foi mais acentuado nas pessoas com RCU, sem significância estatística para qualidade de vida, todavia, é preponderante para complicações futuras. Esses dados corroboram estudo

realizado em Israel, com 260 pacientes com DC, com seguimento por 12 anos, que revelou dois fatores prognósticos dependentes para o desenvolvimento de complicações: tabagismo e sexo masculino (GREUTER *et al.*, 2020).

Quanto ao acompanhamento com nutricionistas, os pacientes com RCU foram os que mais realizaram. Enfatiza-se que uma informação dietética precoce e específica aumenta a satisfação dos pacientes com DII e evita dietas altamente restritivas, excludentes e não justificadas. Gely e colaboradores (2022) realizaram pesquisa objetivando avaliar a percepção da necessidade aconselhamento dietético em pacientes com DII e constataram que apenas 40% da amostra pesquisada procuraram aconselhamento dietético no início do tratamento, sendo recomendadas, na maioria, dietas com baixo teor de fibras e sem glúten. Contudo, esses pacientes tiveram melhor percepção dos sintomas digestivos.

Para Morton *et al.* (2022), os pacientes com DII acreditam fortemente que a dieta pode afetar a duração e a gravidade dos sintomas. Os elementos dietéticos mais frequentemente identificados com o início e a exacerbação dos sintomas são predominantemente ricos em fibras, à base de leite ou cozidos em fritura; enquanto a redução dos sintomas foi associada a elementos dietéticos distintos, incluindo banana, arroz, pão branco e carne branca. Mais pesquisas são necessárias para determinar a extensão da restrição alimentar autoimposta, associada aos sintomas neste grupo de pacientes, e o efeito subsequente no estado nutricional. A dieta é um fator de risco ambiental promissor e modificável para o início e a gravidade da doença (SASSON; ANANTHAKRISHNAN; RAMAN, 2021).

Diante disso, é notória a importância do profissional nutricionista que oriente e ajude esses pacientes, com dietas personalizadas para diminuição de complicações, haja vista que os fatores nutricionais estão fortemente ligados à imunogenicidade da DII. Desta forma, o aconselhamento e acompanhamento são recomendados a pacientes com DII na fase ativa e manutenção. Não obstante, em 2022, foi publicado consenso europeu, recomendando estratégias de manejo para pacientes com DII e obesidade (BISCHOFF *et al.*, 2022).

Em relação ao tratamento medicamentoso para a DII, é ofertado, após avaliação contínua e pormenorizada dos sinais, sintomas e decisão de quais alvos serão atacados estrategicamente para alcance do objetivo da melhora clínica, endoscópica e histológica (KUCHARZIK *et al.*, 2021). Por essa complexidade, utilizam antibióticos, tiopurinas, imunossupressores e imunobiológicos. O tratamento medicamentoso com anti- TNF na doença ativa dos pacientes com DII incluem Influximabe, Adalimumabe, Certolizumabe, ustequinumabe e Golimumabe. As terapias utilizadas também trazem subsídios para o bem-estar na qualidade de vida em saúde (BRASIL, 2020). Estudos têm demonstrado que pacientes

em uso da aziotioprina apresentaram maior qualidade de vida relacionada à saúde, em comparação com outros tratamentos (ALRUTHIA *et al.*, 2020). No presente estudo, a maioria dos pacientes que faziam uso de medicamento oral utilizaram a aziotioprina. Estes resultados estão fortemente recomendados pelos consensos no manejo a paciente com DII.

Quanto aos imunobiológicos na amostra pesquisada, o infliximab foi o medicamento mais utilizado entre os pacientes com DII. Em estudo desenvolvido por Qiu *et al.* (2017), com pacientes com DC em uso de infliximab, demonstrou melhora significativa na remissão da doença. Feagan *et al.* (2017), com 728 pacientes com DII, mostraram melhoria na qualidade de vida dos pacientes com infliximab de 2 a 10mg/kg *versus* placebo, e os pacientes em uso de vedolizumabe, anticorpo monoclonal ligado integrina  $\alpha 4\beta 7$ , apresentaram remissão clínica tanto para DC quanto para RCU.

Esses dados corroboram os encontrados por Parra *et al.* (2019), em estudo multicêntrico de DII, no Brasil, pois quase todos os pacientes com DII faziam algum tipo de tratamento no início do estudo, principalmente com imunossuppressores e biológicos e, em casos mais graves ou refratários, azatioprina e agentes biológicos, enquanto salicilatos, tiopurinas e biológicos eram geralmente recomendados para o período de manutenção. Esses resultados estão de acordo com novos protocolos internacionais acerca do manejo da DII.

Em âmbito nacional, estudo prospectivo de acompanhamento de 104 semanas do mundo real de pacientes adultos com DC ativa, ustekinumabe, foi associado à eficácia clínica de longo prazo e melhora nas medidas de qualidade de vida, quando usado em cuidados clínicos de rotina (LODHIA; RAO, 2022). Nesta casuística, os pacientes com RCU, em uso de ustekinumabe, tiveram pior qualidade de vida.

Revisões e metanálises concluíram que os biológicos têm o potencial de melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DII. De fato, existem boas evidências, demonstrando que o tratamento com agentes biológicos levará a benefícios significativos na qualidade de vida, os imunobiológicos como infliximabe, adalimumabe, golimumabe ou vedolizumabe aumentam a qualidade de vida *versus* placebo, embora haja menos evidências da eficácia desses agentes como terapia de manutenção (KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Isso posto, ressalta-se que ainda há falhas e deficiência nas terapias atuais, de fato, embora em tratamento, alguns pacientes não obtiveram melhora substancial em todos os aspectos relacionados à qualidade de vida. Para tanto, abrangente abordagem multidisciplinar e colaboração entre cuidados primários e secundários tem sido defendida.

Portanto, as terapias biológicas têm mostrado melhora consistente na qualidade de vida de pacientes com RCU, durante a fase de indução, com benefícios que, geralmente, mantêm-se a longo prazo. No entanto, estudos adicionais são necessários para entender melhor os efeitos comparativos de diferentes tratamentos na qualidade de vida em saúde e nas preferências do paciente pela terapia (LOFTUS *et al.*, 2020).

Sem dúvidas, há melhoria na qualidade de vida dos pacientes com DII em uso de imunobiológicos (TRAVIS *et al.*, 2017; SARO *et al.*, 2017; ROBINSON *et al.*, 1994; PROBERT *et al.*, 2014; FEAGAN *et al.*, 2017; LOFTUS *et al.*, 2020; VERMEIRE *et al.*, 2016; ERIKSSON *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2017; SANDBORN *et al.*, 2020; SANDS *et al.*, 2019; ALRUTHIA *et al.*, 2020; BASTIDA *et al.*, 2010; CALVET *et al.*, 2006).

Outro aspecto investigado é que pessoas com DII são comumente submetidas a cirurgias e, neste estudo, os pacientes com DC, em comparação com os RCU, necessitam de mais cirurgias. Esses resultados também foram encontrados no estudo realizado por Mendonça *et al.* (2022), ao analisar associações clínicas e epidemiológicas com qualidade de vida de pacientes com DII, no estado do São Paulo, Brasil. A necessidade de tratamento cirúrgico da DII indica estado mais grave da doença, e a atividade da doença tem se mantida como indicador negativo (PETRYSZYN; EKK-CIERNIAKOWSKI; ZURAKOWSKI, 2020).

Ademais, estudo apresentado pelo ECCO- Epi, com 1.569 pessoas com DII, na Europa accidental, demonstrou que tratamento cirúrgico e médico melhora consideravelmente os aspectos relacionados à qualidade de vida em saúde, durante o primeiro ano da doença. No entanto, os pacientes com RCU que necessitam de cirurgia ou biológicos apresentaram baixos escores na qualidade de vida relacionada à saúde (KUCHARZIK *et al.*, 2021).

Os dados relacionados à covid-19 do presente, embora não significativos estatisticamente, direcionam para entendimento da expansão da contaminação em pessoas com doenças crônicas, em especial, neste estudo, os pacientes com RCU. A covid-19, no cenário da DII, não diferiu das demais pessoas com doenças crônicas, pois a vulnerabilidade clínica dos pacientes tornou-se um desafio frente às particulares virais (ARMUZZI; LIGUORI, 2021).

Por isso, o tratamento padrão para pacientes com DII, durante a pandemia, com prevenção de cuidados de saúde pareceu ser uma medida de controle, haja vista que a adição do teleatendimento ao tratamento padrão aumentou a qualidade e reduziu os custos. Para Armuzzi e Liguori (2021), essa foi uma estratégia potencial quanto ao custo-efetiva para o manejo da DII, durante a pandemia.

Diante do panorama, é notório que DII afeta muitos aspectos relacionados à qualidade de vida nos diversos contextos e as opções de tratamentos terapêuticos podem fornecer benefícios, além dos aspectos clínicos e rígidos, todavia, estudos adicionais são necessários para entender os efeitos comparativos de diferentes tratamentos na qualidade de vida em saúde e nas preferências do paciente na escolha da terapia (ARMUZZI; LIGUORI, 2021).

Em relação à covid-19 e às vacinas, o estudo mostrou que qualidade de vida foi pior nas pessoas com DII que se vacinaram com Pfizer, quando comparadas com outras vacinas disponíveis no Brasil para covid-19, no entanto, esse dado deve ser analisado com cautela, devido às limitações do trabalho. Por lado, os pacientes em uso de fator de necrose antitumoral, que são maioria nesta casuística, devem ser priorizados com vacinas para combater o vírus (SINGH *et al.*, 2022).

Essas informações reforçam a importância do agendamento da terceira dose primária ou de reforço e doses extras, devendo este ser personalizado com base no tratamento (SINGH *et al.*, 2022). Estudos desta natureza, embora limitados, fornecem novos *insights* sobre efeito de diversas drogas imunossupressoras usadas em respostas humorais induzidas pela vacina contra a covid-19.

Ressalta-se, ainda, que a vacinação contra a covid-19 é segura, bem tolerada e eficaz na grande maioria das DII. Pesquisas em andamento estão esclarecendo o impacto de longo prazo da infecção por SARS-CoV-2 em pacientes com DII, respostas imunes de longo prazo à vacinação contra covid-19 e o momento ideal para doses repetidas de vacinação (SINGH *et al.*, 2022).

De maneira geral, a vacinação na população de DII é um desafio, não somente no período da pandemia do covid-19, mas durante o tratamento, por isso, é de suma importância a garantia de programas de vacinação eficazes e rápidos para adesão, além de ensinamento aos pacientes quanto aos critérios de escolha em tomar ou não as vacinas, especialmente na fase ativa da doença e/ ou em tratamento com imunobiológicos.

Em revisão sistemática nas principais bases de dados científicas, em que um dos objetivos foi verificar os motivos de hesitação vacinal e as intervenções de melhoria mostrou que uso do tratamento com drogas imunossupressora, idade avançada e informações repassadas para os pacientes dos profissionais de saúde foram preditores positivo de vacinação, mas a preocupação com os efeitos colaterais da vacinação, a carência de conscientização e equívocos foram vistos com pontos negativos. E, como intervenção, recomenda-se a educação em saúde (WANG; YANG; JIN *et al.*, 2022).

Esses resultados corroboram estudo de Caron, Neuvilhe e Peyrin-Biroult (2021), com 104 pacientes com DII, em que se evidenciou que maioria dos participantes eram intencionados a receber a vacina contra a covid-19, mas segurança desconhecida e preocupação de que a vacina estivesse sendo desenvolvida muito rapidamente foram os motivos mais comumente relatados para a não aceitação (CARON; NEUVILHE; PEYRIN-BIROULT, 2021).

Diante disso, esses dados podem estar relacionados com a realidade brasileira, pois, em parcela menor, nem todos os entrevistados tinham sido vacinados contra a covid-19, mesmo após a oferta gratuita da vacina na rede SUS. Para tanto, alerta-se para a necessidade permanente da educação em saúde em relação às vacinas a pacientes com DII pelos profissionais de saúde, em especialmente o enfermeiro que durante as consultas de enfermagem a pacientes com DII, deve ser um dos pontos cruciais.

Recomenda-se, também, caso não possível, a consulta presencial e/ ou on-line para orientação quanto ao local correto de buscar informações verídicas a respeito, como cartilhas elaboradas por associações competentes escritas para público específico.

Uma ressalva importante é que muitas pesquisas iniciais sobre a covid-19 tiveram a heterogeneidade nas fases iniciais da pandemia, pois diferentes partes do mundo foram afetadas por ondas de infecções de covid-19 em momentos diferentes. Assim como os padrões de saúde pública e sociais que tiveram respostas diferentes à pandemia, e que mudaram ao longo do tempo em relação umas as outras. Assim, é difícil interpretar, entender e comparar as taxas de incidência relatadas, devido a essa dinâmica temporal (SUMMA; HANAUER; BARBORKA, 2022).

O impacto na qualidade de vida dos pacientes com DII, especial nos aspectos psicossociais na esfera covid-19, também trouxe resultados que hoje interferem na restauração e manutenção do bem-estar social e pessoal. Estudo transversal, realizado na Espanha, com 693 pessoas com DII, durante o isolamento social, por meio do DASS-21, mostrou prevalência estimada de depressão, ansiedade e estresse alto, portanto, essas pessoas com DII, além da percepção de alto risco de contágio por covid-19, a falta de adaptação às medidas governamentais para reduzir a propagação da doença dobrou o risco de ansiedade e estresse (CAMBA *et al.*, 2021).

Não obstante, pesquisa na Coreia do Sul evidenciou que a covid-19 impactou de forma negativa nos estilos saudáveis e ativos, assim como na saúde mental e qualidade de vida por diminuição na participação nas atividades físicas, sociais, lazer e educação (PARK *et al.*, 2021). Por outro lado, estudo realizado por Summa, Hanauer e Barborka (2022), com

pacientes com DII, não apresentou risco significativamente aumentado para infecção, doença grave ou morte pelo vírus SARS-CoV-2.

A qualidade de vida dos pacientes com DII, mensurada pela IBDQ na amostra, não sofreu interferências nos aspectos emocionais, intestinais, sistêmicos e sociais, no entanto, por meio de correlações entre os dados, mostrou que somente os pacientes com DC tiveram a qualidade de vida menor, quando comparados com os RCU, nos aspectos sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais.

A avaliação dos aspectos emocionais nos pacientes com DII consiste nas percepções obtidas, sob a ótica dos pacientes, nos últimos quinze dias, relacionadas aos sentimentos de raiva, medo, ansiedade, frustração, irritabilidade, preocupação com avançar da doença, vergonha por ter a doença, ausência de compreensão das pessoas próximas, necessidade de cirurgias e satisfação com vida pessoal naquele momento. Em estudo com 262 pacientes com DII que apresentaram percepções negativas e depressão associada, correlacionaram-se fortemente com qualidade de vida baixa e estão associados aos fatores demográficos e clínico da doença, no entanto, os autores esclarecem que são necessários mais estudos para desvendar a interação entre ansiedade e depressão em pacientes com DII (STAPERSMA *et al.*, 2019).

Outra evidência foi o estudo de coorte realizado na Alemanha, com 505 pacientes com DII, cujo objetivo foi avaliar os aspectos da vida que lhes causavam estresse emocional nos últimos seis meses ou cinco anos, o qual mostrou nível significativamente aumentado de estresse diário (KUBESCH *et al.*, 2020).

Não obstante, revisão sistemática com metanálise realizado por Barberi e colaboradores, em 2022, evidenciou alta prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em pacientes com DII na doença ativa. A ansiedade ou depressão nesta clientela tem apresentado comportamento expressivo no cenário, e, no geral, as mulheres com DII apresentam-se, no estudo de Barberio *et al.* (2021), mais propensas a ter sintomas de ansiedade quanto aos homens diagnosticados com DII, assim como no estudo multicêntrico, com amostra de 575 com DC e 294 com RCU, realizado por Roseira *et al.* (2020), em que encontrou nas mulheres qualidade de vida afetada e associada à depressão ( $\beta$ , -1,973; IC 95%, -2,313 a -1,632; P 0,001).

Portanto, dados como esse corroboram os encontrados neste estudo, ao evidenciar que os fatores emocionais mostraram associação forte para baixa qualidade de vida associada à saúde. Ressalta-se, mais uma vez, a importância da mensuração da qualidade de vida nesta clientela no momento do acesso ao serviço, nas ações de mutirão e na continuidade do tratamento, especialmente no âmbito ambulatorial, haja vista que os resultados serão base

para o direcionamento na terapêutica e devem ser incorporados como medida coadjuvante na escolha do tratamento.

Mundialmente, a saúde mental, especialmente nos pacientes com DII, tem despertado interesse em pesquisas, haja vista que resultados científicos, cada dia estão mais consistentes do impacto negativo e significativo na vida dessas pessoas (CHAN *et al.*, 2017).

Estudo realizado pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), em 2017, o primeiro quanti-quali mapeou, em profundidade, a jornada do paciente com DII e o impacto da doença na vida das pessoas nos aspectos físico, mental, financeiro e emocional. A pesquisa alcançou o público de 3.563 pessoas com DII e os resultados encontrados corroboram e/ou confrontam os dados desta pesquisa, no entanto, a análise torna-se essencial para mudança na prática (ABCD, 2017).

Nesse estudo multicêntrico, 78% dos pacientes com DII relataram que doença atrapalhava significativamente a vida, e mesmo em período de remissão, o impacto psicológico da doença e os desafios no trabalho pareceram ser significativos pela falta de entendimento das pessoas e frequência de idas ao banheiro, além de 51% afirmaram que DII afetou o emprego e sentiam discriminados no ambiente de trabalho (ABCD, 2017).

Outro dado de impacto é que mesmo em períodos de remissão, apenas 7% não sofreram com nenhum sintoma da DII e que 12% demoraram mais de três anos entre o início dos sintomas até visitar um médico especialista e 43% foram ao menos quatro vezes ao pronto-socorro antes de receber um diagnóstico final (ABCD, 2017).

Por outro lado, estudo com 172 pacientes com DII, sendo 107 com DC, cujo objetivo foi correlacionar medidas objetivas de atividade da doença com sintomas psicológicos, mostrou que apenas sintomas gastrointestinais foram significativamente associados a sintomas de depressão, ansiedade e estresse em pacientes com DC e RCU ( $p < 0,05$ ). Portanto, equipe que assiste esses pacientes devem considerar a doença mental subjacente em pacientes com DII com sintomas gastrointestinais ativos (MULES *et al.*, 2022).

Ao parrear os estudos quanto à temática, em revisão sistemática com metanálise, cujo objetivo era verificar associação entre o grupo de DII com sintomas psicológicos, realizado por Xiong *et al.* (2022), evidenciou-se alta prevalência de ideação suicida, com probabilidade significativamente maior de tentativas de suicídio.

Nesse sentido, cuidar dessas pessoas com DII, incluindo as necessidades de saúde mental, pode exigir esforços conjuntos entre os gastroenterologistas e outros profissionais, como enfermeiros e psicólogos, pois é necessário considerar a importância dos fatores e os

impactos destes em indivíduos com doenças crônicas, oferecendo-lhes suporte emocional e manejo de enfrentamento da doença.

Somado a isso, convém esclarecer que é neste processo que os fatores do eu, as representações e crenças sobre a qualidade de vida precisam ser considerados, pois esses sentimentos expressos colocam-se como objeto da intervenção. Como estratégia, recentemente agregada ao tratamento das pessoas com DII, tem-se o tratamento baseado na Tomada de Decisão Compartilhada (TDC), sendo o paciente crônico o protagonista e decisivo na escolha do tratamento (BUSTOS; ANDINA-DÍAZ, 2021).

Quando os aspectos sistêmicos da DII são avaliados, segundo a IBDQ, encontram-se os desequilíbrios que provocam fadiga, pouca disposição física, sono não regulador e alteração no peso. Evidências recentes comprovam má qualidade do sono nas pessoas com DII. Em revisão sistemática e metanálise de comparações pareadas, os resultados mostraram pior qualidade subjetiva do sono em pacientes com DII do que em controles, com tamanhos de efeito moderados ( $g = 0,49$ , [95% CI = 0,32 - 0,66],  $p 0,001$ ) (BALLELIO *et al.*, 2021).

Esses resultados apoiam a má qualidade do sono como comorbidade relevante na DII. Como fator potencial que afeta as respostas imunes e inflamatórias, bem como a qualidade de vida dos pacientes, portanto, o sono deve ser considerado no tratamento da DII (BALLELIO *et al.*, 2021).

Outro fator inerente é a fadiga, sensação de cansaço persistente que é aliviado após descanso e sono, a qual resulta em capacidade reduzida para trabalho físico e / ou mental. Estudo realizado na Espanha por Chavarría *et al.* (2019) encontrou impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes com DII tanto na fase ativa como em remissão.

No domínio social do IBDQ, os pacientes com DII são avaliados quanto à atividade sexual, capacidade de ir ao trabalho e/ ou escola, cancelamento de compromisso, devido ao problema intestinal, práticas de esportes. Para Roseira *et al.* (2020), o impacto na qualidade de vida é maior quando relacionada à qualidade de vida sexual em ambos os sexos.

Na presente pesquisa, a maioria dos participantes demonstrou, quanto à diminuição da vida sexual, grande limitação nos relatos. Esse resultado, embora não associado estatisticamente, merece atenção por parte dos enfermeiros que atendem a essas pessoas, seja em nível ambulatorial e de internação, consulta presencial ou por telemedicina, pois devem, *a priori*, observar e mensurar o quão grande o impacto negativo pode estar relacionado à saúde sexual do paciente com DII ativo ou em remissão. Ressalta-se a importância de incorporação de enfermeiras em DII em todos os serviços que desenvolvam atendimento.

Portanto, o impacto prejudicial nas pessoas com DII é consistente com os achados relativos à qualidade de vida, destacando que a carga da doença pode contribuir para o funcionamento do dia a dia, em que diversos determinantes sociais alinhados aos fatores ambientais e estilo de vida também desempenham importância na história natural da DII.

Nesse sentido, observa-se nos estudos acerca da qualidade de vida das pessoas com DII a deterioração da qualidade de vida relacionada à saúde, mesmo os pacientes em remissão, em que os dados não recuperaram as medidas comparáveis à população saudável. Isso é uma alerta para entender a origem multifatorial da qualidade de vida e o quanto a presença de determinantes sociais e emocionais afetam o bem-estar.

Problemas evacuatórios, dores de cólicas, sangramento retal e presença de gases entram no rol dos sintomas intestinais mais presentes na população estudada. A gravidade da doença e inter-relação dos fatores intestinais, sistêmicos e emocionais pode estar associada à redução da qualidade de vida dos pacientes com DII. Para tanto, isso sinaliza os profissionais que assistem essa população, no sentido de investigar possíveis fatores e identificá-los como modificáveis ou não para intervenção precoce.

Dessa forma, conhecer cientificamente as relações entre os fatores determinantes com os níveis de qualidade de vida é identificar os preditores que são mais importantes e influentes, e, assim, será possível criar perfis de qualidade de pacientes em relação ao bem-estar e às mudanças no modelo de atenção biopsicossocial, além de permitir prática de enfermagem mais voltada para detecção de pacientes em piores condições de adaptação à nova situação no manejo da doença.

As conclusões do estudo, embora tenham sido cautelosamente analisadas, existem limitações. Entre estas, têm-se amostra reduzida, pesquisa unicêntrica, estudo observacionais de natureza transversal, em que não é possível a manipulação do fator de estudo. Para tanto, existem recomendações para melhoria do estudo, entre elas, a divulgação dos resultados para a equipe de enfermagem e os pacientes com DII do local do estudo; ampliação de estudo com amostra maiores, estudos comparativos e com avaliações dos aspectos clínicos da DII, também sob ótica dos profissionais médicos e enfermeiros que assistem essa clientela, além de fomento para aproveitamentos de novos futuros estudos no campo da DII.

Acredita-se que os resultados deste trabalho contribuirão para ciência da Enfermagem na proposta de melhoria a detecção de pacientes com pior prognóstico para controle da doença (DII) e a relação desta com a qualidade de vida. Desta forma, estratégias preventivas precisam ser tomadas, por meio da alocação adequada de recursos, melhoria clínica da doença

e, conseqüentemente, recuperação e manutenção da qualidade de vida em níveis próximos do excelente.

## 7 CONCLUSÕES

O presente estudo confirma a tese de que há associação entre os aspectos relacionados com qualidade de vida das pessoas DII com os fatores sociodemográficos e clínico da doença, sendo estes impactantes na vida.

Apresentam-se as principais conclusões do estudo em tópicos:

- O perfil dos pacientes com DII quanto à idade foi, em média, de 41 anos, conviviam com a doença há menos de 10 anos, sintoma mais prevalente foi a dor abdominal, seguida de diarreia, não abandonaram o tratamento e não possuíam comorbidades associadas, utilizavam como medicamento oral a aziotrioprina e infliximab, por via endovenosa, e poucos se contaminaram com covid-19. A maioria não necessitou, nos últimos três meses, de internação hospitalar e se vacinaram contra a covid-19 com vacina AstraZeneca como primeira dose.
- Os fatores sociodemográficos e clínicos como ter cor de pele negra, estar desempregado, renda familiar menor que salário mínimo, presença de dor abdominal, baixa escolaridade e residirem em áreas não urbanas caracterizaram os pacientes com DII com pior qualidade de vida.
- O fator idade não foi um preditor relacionado com qualidade de vida dos pacientes com DII;
- A qualidade de vida dos pacientes com DII, avaliada por meio do IBDQ, apresentou-se regular.
- Os pacientes com DII com qualidade vida melhorada foram: os inseridos no ambiente de trabalho; residentes na capital e diagnosticadas com de mais de 10 anos de doença;
- Os pacientes com DII com pior qualidade de vida foram os que realizaram cirurgias, acometidos pela covid-19 e os que se vacinaram contra covid-19 com a vacina da empresa Pfizer;
- Não houve associação significativa com dados relacionados à covid-19 e ao tratamento medicamento em uso dos pacientes com DII;

- Não houve significância entre escore geral da qualidade de vida dos pacientes com DII com fatores sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais do IBDQ;
- Os pacientes com DC realizaram mais cirurgias, abandonaram o tratamento e possuíam pior qualidade de vida;
- Os pacientes com diagnósticos de DC possuíam pior qualidade de vida, quando comparados com RCU, nos aspectos sistêmicos, intestinais, emocionais e sociais;
- Os pacientes com RCU possuíam comorbidades associadas, utilizavam no tratamento endovenoso o vedozulimumab, procuravam mais o serviço de nutrição e grande parte foi acometida pela covid-19.
- Os pacientes com RCU em uso de vedozulimumab possuíam melhor qualidade de vida em comparação com os outros, seguidos dos que usavam infliximabe.
- Os pacientes com DII com condição ocupacional de dona de casa possuem 3x mais chances de apresentarem qualidade de vida ruim.
- Os pacientes com DII que vivem com menor que salário-mínimo na renda apresentaram maiores chances de pior qualidade de vida.
- Os pacientes com a raça/cor de pele negra expressaram duas vezes mais chance de pior qualidade de vida.

Portanto, os pacientes com DII do estudo apresentaram-se com qualidade de vida regular, sendo os pacientes com DC com pior qualidade de vida, e há fatores sociodemográficos e clínicos que interferem na qualidade de vida das pessoas com DII.

Por meio dessas conclusões, reforça-se a necessidade do conhecimento acerca dos fatores, sejam eles negativos e/ ou positivos, presentes na vida dos pacientes com DII que faziam tratamento via ambulatorial, para que, após diagnóstico inicial, possa promover a assistência de enfermagem diretiva e intervencionista, com foco na qualidade de vida.

Destaca-se que esses dados apresentados merecem atenção, pois, em maioria, são fatores modificáveis, e uma vez reconhecidos, podem, após intervenção assertiva, haver mudança de comportamento.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A fim de contribuir para assistência integral, com foco investigativo nos fatores que podem impactar na vida das pessoas com DII presente na análise deste estudo e que se configura como produto de tese, apresentam-se algumas proposições. Estas são resultantes da observação enquanto pesquisadora e enfermeira, na fala dos participantes entrevistados durante a coleta de dados.

- i) Consulta de enfermagem ambulatorial para sanar dúvidas com modelo de intervenções para os fatores emocionais;
- ii) Criação de fóruns de debate para construção da compreensão dos conceitos de qualidade de vida;
- iii) Estabelecimento de canais contínuos de comunicação, a fim de apropriar-se das informações pertinentes ao tratamento da doença;
- iv) Construção de uma Programa de cuidado com política de qualidade de vida;
- v) Estruturação dos fluxos dos processos internos para otimizar a vinda dos pacientes ao centro de infusão sem demarcações;
- vi) Incentivo ao acompanhamento à equipe multiprofissional;
- vii) Informações acerca dos eventos adversos dos medicamentos, em especial imunobiológicos;
- viii) Formulações de teorias de enfermagem para construto da qualidade de vida em DII;
- ix) Estudos de cunho qualitativo, sob a ótica das pessoas com DII;
- x) Construção de teoria de enfermagem relacionada com qualidade de vida.

Portanto, esses resultados marcarão as novas diretrizes no cuidado a pacientes com DII no Piauí e Brasil, ao colocar em aberto a necessidade de tratar esses pacientes crônicos no modelo biopsicossocial, com triagem precoce de fatores modificáveis que possam mudar a qualidade de vida.

Enfatiza-se que a qualidade de vida relacionada à saúde é muito complexa, pois é parte da coexistência de vários determinantes descritos e não descritos nesta pesquisa, os quais interagem entre si e impactam na qualidade de vida. Logo, saber como estes fatores são agrupados e o comportamento deles, seja na DC e/ ou RCU, podem gerar mudança na

qualidade de vida, e assim será possível melhorar a vida dos pacientes com DII e a situação clínica paralelamente ao tratamento.

Em estudos futuros, fica a expectativa de observar outros diversos fatores relacionados com qualidade de vida na DII, como qualidade do sono, fadiga, ansiedade etc. Diante do percurso da pesquisa, acredita-se que seria necessário alinhar dados quantitativos com os qualitativos para comparação entre os grupos, de modo a apresentar mais resultados.

O caminho da pesquisa na atenção terciária em saúde é um percurso com muitas possibilidades de sucesso ou fracasso. Deste modo, é importante continuar o desenvolvimento de pesquisa epidemiológicas, clínicas e intervencionistas, com intuito de melhorar o cuidado em saúde a pessoas com condições crônicas, como as DII, de forma segura, eficaz e acessível a maior parte dos usuários do SUS.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. B. de *et al.* **Qualidade de vida:** definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012.

ALRUTHIA, Y. *et al.* The impact of azathioprine on inflammatory bowel disease patients' overall health-related quality of life: A single-a retrospective cohort study. **J. Crohns Colitis.**, v. 14, n. 1, p. 400-401, 2020. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz203.573>

AMO, L. *et al.* Impacto de la incorporación de la enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal. **Gastroenterol Hepatol**, v. 5, n. 5, p. 318-323, 2016. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2015.09.004>

ANDRZEJEWSKA, J. *et al.* Quality of life patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. Comparative analysis. **Gastroenterology Rev.**, v. 4, n. 5, p. 251-255, 2009. <https://www.termedia.pl/Quality-of-life-in-patients-with-Crohn-8217-s-disease-and-ulcerative-colitis-Comparative-analysis,41,13592,1,1.html>

ANYANE-YEBOA, A. *et al.* The impact of the social determinants of health on disparities in inflammatory bowel disease. **Clin Gastroenterol Hepatol.**, v. 20, n. 11, p. 2427-2434, 2022. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2022.03.011>

ARMITAGE, P.; BERRY, G.; MATTHEWS, J. N. S. **Statistical methods in medical research.** 3. ed. London (GB): Blackwell Scientific Publications, 2002.

ARMUZZI, A.; LIGUORI, G. Quality of life in patients with moderate to severe ulcerative colitis and the impact of treatment: A narrative review. **Dig Liver Dis.**, v. 53, n. 7, p. 803-808, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2021.03.002>

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN (ABCD). Jornada do paciente com doença inflamatória intestinal: Estudo quantitativo e qualitativo sobre a vida do paciente com DII no Brasil, v1, n.1, p 1-18, 2017. Disponível em : [https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2017/12/JORNADA\\_DO\\_PACIENTE\\_PRINCIPAIS\\_RESULTADOS.pdf?utm\\_source=jornada&utm\\_medium=site&utm\\_campaign=resumido](https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2017/12/JORNADA_DO_PACIENTE_PRINCIPAIS_RESULTADOS.pdf?utm_source=jornada&utm_medium=site&utm_campaign=resumido). Acesso:02 jan. 2023

AYÇAGUER, W. G.; GHIMIRE, D. J. **Regresión logística.** Cuaderno de Estadística. Madrid: La Muralla, 2007.

BALLESIO, A. *et al.* A meta-analysis on sleep quality in inflammatory bowel disease. **Sleep Med Rev.**, v. 60, n. 1, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2021.101518>

BARBERIO, B. *et al.* Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. **Lancet Gastroenterol Hepatol.**, v. 6, n. 5, p. 359-370, 2021. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(21\)00014-5](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(21)00014-5)

BARROS, J. R. **Sexualidade e doença inflamatória intestinal**. 2016. 141f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, São Paulo, 2016.

BASTIDA, G. *et al.* The effects of thiopurine therapy on health-related quality of life in Inflammatory Bowel Disease patients. **BMC Gastroenterol.**, v. 10, n. 1, p. 1-12, 2010. <https://doi.org/10.1186/1471-230X-10-26>

BEST, W. R. Predicting the Crohn's disease activity index from the Harvey-Bradshaw Index. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 12, n. 4, p. 304-10, 2006. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000215091.77492.2a>

BEZZIO, C. *et al.* Inflammatory bowel disease in a colorectal cancer screening population: Diagnosis and follow-up. **Dig Liver Dis.**, v. 53, n. 5, p. 587-591, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2020.07.036>

BISCHOFF, S. C. *et al.* European guideline on obesity care in patients with gastrointestinal and liver diseases–Joint ESPEN/UEG guideline. **Clin Nutr.**, v. 41, n. 10, p. 2364-2405, 2022. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2022.07.003>

BOLFARINE, H.; BUSSAB, W. O. **Elementos de Amostragem**. São Paulo: Edgar Blücher, 2005.

BOX, G. E. P.; COX, D. R. An analysis of transformatio. **J Royal Statistical Society**, v. 26, n. 2, p. 211-243, 1964. <https://www.ime.usp.br/~abe/lista/pdfQWaCMboK68.pdf>

BUSTOS, M. C. V.; ANDINA-DÍAZ, E. Doença inflamatória intestinal: percepções dos pacientes e dos profissionais de saúde sobre a tomada de decisão compartilhada. **Acta paul enferm**, v. 34, n. 1, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO000765>

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12, de 12 de dezembro de 2012: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Brasília, **Diário Oficial da União**, 13 jun. 2013. n. 12, seção 1, p. 59, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 15 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes metodológicas: sistema GRADE – manual de graduação da qualidade da evidência e força de recomendação para tomada de decisão em saúde**. Brasília: MS, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. **Portaria conjunta nº 14, de 28 de novembro de 2017**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Crohn. Brasília: MS, 2017. Disponível em: [https://www.poderesaude.com.br/novosite/images/08.12.2017\\_III.pdf](https://www.poderesaude.com.br/novosite/images/08.12.2017_III.pdf). Acesso em: 15 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Retocolite Ulcerativa**. Brasília: MS, 2020. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_clinico\\_terapeuticas\\_retocolite\\_ulcerativa.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_terapeuticas_retocolite_ulcerativa.pdf). Acesso em: 15 set. 2021.

BURISCH, J. *et al.* East-West gradient in the incidence of inflammatory bowel disease in Europe: the ECCO-EpiCom inception cohort. **Gut.**, v. 63, n. 4, p. 588-97, 2014.

<https://doi.org/10.1136/gutjnl-2013-304636>

CALDERÓN, M. *et al.* Inflammatory Bowel Disease in Latin America: a systematic review. **Value Health Reg Issues**, v. 17, p. 126-134, 2018. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2018.03.010>

CALIXTO, R. P.; FLORES, C.; FRANCESCONI, C. F. Inflammatory bowel disease: impact on scores of quality of life, depression and anxiety in patients attending a tertiary care center in Brazil. **Arq. Gastroenterol**, v. 55, n. 3, p. 202-207, 2018. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201800000-54>

CALVET, X. *et al.* Remission on thiopurinic immunomodulators normalizes quality of life and psychological status in patients with Crohn's disease. **Inflamm. Bowel. Dis.**, v. 12, n. 1, p. 692-696, 2006. <https://doi.org/10.1097/00054725-200608000-00004>

CALVIÑO-SUÁREZ, C. *et al.* Role of Quality of Life as Endpoint for Inflammatory Bowel Disease Treatment. **Int J Environ Res Public Health.**, v. 18, n. 13, p. 1-15, 2021.

<https://doi.org/10.3390/ijerph18137159>

CAMBA, A. H. *et al.* Psychosocial impact of the COVID-19 pandemic on patients with inflammatory bowel disease in Spain. A post lockdown reflection. **Gastroenterol Hepatol**, v. 45, n. 9, p. 668-676, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.gastre.2021.08.005>

CAMPOS, H. **Estatística não paramétrica**. 4. ed. Piracicaba: ESALQ, 1983.

CAMPOS, R. *et al.* The Impact of Spirituality and Religiosity on Mental Health and Quality of Life of Patients with Active Crohn's Disease. **J Relig Health.**, v. 59, p. 1-14, 2020.

<https://doi.org/10.1007/s10943-019-00801-1>

CARON, B.; NEUVILLE, E.; PEYRIN-BIROULET, L. Inflammatory Bowel Disease and COVID-19 Vaccination: A Patients' Survey. **Dig Dis Sci.**, v. 67, n. 6, p. 2067-2073, 2022.

<https://doi.org/10.1007/s10620-021-07040-z>

CASELLAS-JORDÁ, F. *et al.* Efecto de la aplicación de un modelo de asistencia continuada centrada en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal en la actividad hospitalaria.

**Rev Esp Enferm.** v. 47, n. 1, p. 16-20, 2012. <https://doi.org/10.4321/S1130-01082012000100004>

CASH, T. F.; FLEMING, E. C. The impact of body image experiences: development of the body image quality of life inventory. **Int J Eat Disord**, v. 31, n. 4, p. 455-460, 2002.

<https://doi.org/10.1002/eat.10033>

CHAN, W. *et al.* Vaccinations and inflammatory bowel disease - a systematic review. **Dig Liver Dis.**, v. 53, n. 9, p. 1079-1088, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2021.04.015>

- CHAVARRÍA, C. *et al.* Prevalence and factors associated with fatigue in patients with inflammatory bowel disease: a multicenter study. **Colite J Crohns.**, v. 13, n. 8, p. 966-1002, 2019. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz024>
- CHEN, X. L. *et al.* Inflammatory Bowel Disease-Specific Health-Related Quality of Life Instruments: A Systematic Review of Measurement Properties. **Health Qual. Life Outcomes.**, v. 15, n. 1, p. 1-12, 2017. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0753-2>
- CHROBAK-BIENÍ, J. *et al.* The relationship of quality of life and selected sociodemographic factors in patients with inflammatory bowel disease. **Postępy Higieny Medycyny Doświadczalnej**, v. 76, n.1, p.111-116, 2022. <https://doi.org/10.2478/ahem-2022-0003>
- CMSA. Case Management Society America. **Standards of Practice for Case Management, 2016 revision.** Little Rock: CMSA, 2016.
- COENEN, S. *et al.* Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. **Eur J Gastroenterol Hepatol**, v. 29, n. 6, p. 646-650, 2017. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000839>
- COLOMBEL, J. F.; NARULA, N.; PEYRIN-BIROULET, L. Management Strategies to Improve Outcomes of Patients With Inflammatory Bowel Diseases. **Gastroenterology.**, v. 152, n. 2, p. 351-361, 2017. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.09.046>
- COHEN, B. L. *et al.* Fatigue is highly associated with poor healthrelated quality of life, disability and depression in newly-diagnosed patients with inflammatory bowel disease, independent of disease activity. **Aliment Pharmacol Ther.**, v. 39, n. 8, p. 811-22, 2014. <https://doi.org/10.1111/apt.12659>
- CROSS, R. K. *et al.* Randomized, controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT). **Inflamm Bowel Dis**, v. 18, n. 2, p. 1018-1025, 2012. <https://doi.org/10.1002/ibd.21795>
- CRUZ, P. *et al.* Crohn's disease management after intestinal resection: a randomised trial. **Lancet.**, v. 385, n. 9976, p. 1406-1417, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.016>
- CUI, S. *et al.* Impact of COVID-19 on Anxiety, Stress, and Coping Styles in Nurses in Emergency Departments and Fever Clinics: A Cross-Sectional Survey. **Risk Manag Healthc Policy**, v. 14, n. 1, p. 585-594, 2021. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S289782>
- CUNHA, C. M.; ALMEIDA NETO, O. P.; STACKFLETH, R. Principais métodos de avaliação psicométrica da validade de instrumentos de medida. **Rev Aten Saúde**, v. 14, n. 47, p. 75-83, 2016. <https://doi.org/10.13037/ras.vol14n47.3391>
- CURADO, M. A. S.; TELES, J.; MARÔCO, J. Analysis of variables that are not directly observable: influence on decision-making during the research process. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 48, n. 1, p. 146-152, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100019>

DAI, W. *et al.* The actuality of resilience, social support and quality of life among patients with inflammatory bowel disease in China. **Nurs Open.**, v. 9, n. 1, p. 2190-2198, 2022. <https://doi.org/10.1002/nop2.946>

EDWARD, V.; LOFTUS, J. R. Update on the incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the United States. **Gastroenterol Hepatol**, v. 12, n. 11, p.704-707, 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193090/>

EDWARDS, C. N. *et al.* Inflammatory bowel disease: incidence, prevalence and characteristics of the disease in Barbados, West Indies. **Inflamm Bowel Dis**, v. 14, n. 5, p. 1419-1424, 2008. <https://doi.org/10.1002/ibd.20495>

ELKJAER, M. *et al.* Development of a web-based concept for patients with ulcerative colitis and treatment with 5-aminosalicylic acid. **Eur J Gastroenterol Hepatol**, v. 22, n. 2010, p. 695-704, 2010. <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e32832e0a18>

ERIKSSON, C. *et al.* Clinical effectiveness of vedolizumab: Interim analysis of the Swedish observational study on vedolizumab assessing effectiveness and healthcare resource utilisation in patients with Crohn's disease (SVEAH CD). **J. Crohns Colitis.**, v. 12, n. 1, p. 494-495, 2018. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx180.885>

FALCÃO, L. T. M; MARTINELLI, V. F. Inflammatory bowel disease and association with anxiety and depression: evaluation of the risk factors. **GED gastroenterol. endosc. Dig.**, v. 35, n. 2, p. 52-58, 2016. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1032/associacao-de-doenca.pdf>

FAWSON, S. *et al.* Developing an Online Program for Self-Management of Fatigue, Pain, and Urgency in Inflammatory Bowel Disease: Patients' Needs and Wants. **Dig Dis Sci.**, v. 67, n. 7, p. 2813-2826, 2022. <https://doi.org/10.1007/s10620-021-07109-9>

FEAGAN, B. G. *et al.* Effects of vedolizumab on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis: Results from the randomised GEMINI 1 trial. **Aliment. Pharmacol. Ther.**, v. 45, n. 1, p. 264-275, 2017. <https://doi.org/10.1111/apt.13852>

FORD, A. C.; PEYRIN-BIROULET, L. Opportunistic infections with anti-tumor necrosis factor- $\alpha$  therapy in inflammatory bowel disease: meta-analysis of randomized controlled trials. **Am J Gastroenterol**, v. 108, n. 8, p. 1268-1276, 2013. <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.138>

FUMERY, M. *et al.* Natural History of Adult Ulcerative Colitis in Population-based Cohorts: A Systematic Review. **Clin Gastroenterol Hepatol**, v. 16, n. 3, p. 343-356, 2018. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.016>

GADE, A. K.; DOUTHIT, N. T.; TOWNSLEY, E. Medical Management of Crohn's Disease. **Cureus**, v. 12, n. 5, p. 1-12, 2020. <https://doi.org/10.7759/cureus.835>

GARSON, G. D. **Structural equation modeling**. Asheboro-North Carolina: Statistical, 2016.

GELY, C. *et al.* Percepción de la necesidad de asesoramiento dietético y modificaciones alimentarias en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. **Gastroenterol Hepatol**, 2022. In Press, Corrected Proof. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2022.10.005>

GIL, L. M. T. S.; FERNANDES, I. M. R. Qualidade de vida da pessoa com doença inflamatória intestinal. **Rev. Enf. Ref.**, v. 4, n. 23, p. 89-98, 2019. <https://doi.org/10.12707/RIV19048>

GIONCHETTI, P. A. *et al.* 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 2: Surgical Management and Special Situations. **J Crohn's & Colitis**, v. 5, n. 5 p. 135-49, 2016. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw169>

GREUTER, T. *et al.* “Gender Differences in Inflammatory Bowel Disease.” **Digestion** v. 101, n.1 p 98-104, 2020. <https://doi.org/10.1159/000504701>

GUYATT, G. *et al.* A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. **Gastroenterology**, v. 96, n. 6, p .804-10, 1989. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2644154/>

GUEDES, A. L. V. *et al.* Hospitalizations and in-hospital mortality for inflammatory bowel disease in Brazil. **World J Gastrointest Pharmacol Ther.**, v. 13, n. 1, p. 1-10, 2022. <https://doi.org/10.4292/wjgpt.v13.i1.1>

HARBORD, M. R. *et al.* Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. **J Crohn's & Colitis**, v. 11, n. 7, p. 1-24, 2017. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx009>

HERRERIAS, G. S. P. **A importância da equipe multidisciplinar na visão do paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal.** 2021. 108f. Dissertação (Fisiopatologia em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Botucatu, São Paulo, 2021.

HOSMER, D. W.; LEMESHOW, S. **Applied Logistic Regression.** New York: Wiley, 2000. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000215091.77492.2a>

HUANG, V. W.; REICH, K. M.; FEDORAK, R. N. Distance management of inflammatory bowel disease: systematic review and meta-analysis. **World J Gastroenterol**, v. 20, n. 3, p. 829-842, 2014. <https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i3.829>

HULLEY, B. S. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica.** 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

HU-PI. Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí. **Apresentação, visão valores, infraestrutura, ensino pesquisa.** Teresina: HU-PI, 2023. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hu-ufpi>. Acesso em: 12 set. 2020.

IRVINE, E. J. *et al.* Quality of life: a valid and reliable measure of outcome for clinical trials in inflammatory bowel disease. **Gastroenterology**, v. 106, n. 7, p. 287-96, 1994. [https://doi.org/10.1016/0016-5085\(94\)90585-1](https://doi.org/10.1016/0016-5085(94)90585-1)

JACKSON, B. D. *et al.* EHealth Technologies in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. **J Crohns Colitis**, v. 10, n. 9, p. 1103-1121, 2016. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw059>

JEDEL, S.; HOOD, M. M.; KESHAVARZIAN, A. I. I. Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 21, n. 4, p. 923-938, 2015. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000257>

JONG, M. *et al.* Development and Feasibility Study of a Telemedicine Tool for All Patients with IBD: MyIBDcoach. **Inflamm Bowel Dis**, v. 23, n. 4, p. 485-493, 2017. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001034>

KELLEY, K., & PREACHER, K. J. On effect size. **Psychological methods**, v. 17, n. 2, p. 137-40, 2012. <https://doi.org/10.1037/a0028086>

KEMP, J. K. *et al.* An exploration of the monitoring needs of patients with inflammatory bowel disease. **Colitis J Crohns**, v. 7, n. 4, p. 386-395, 2013. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.03.001>

KEMP, k. *et al.* Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. **J Crohn's & Colitis**, v. 12, n. 7, p. 760-776, 2018. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy020>

KOBAYASHI, T. *et al.* First trough level of infliximab at week 2 predicts future outcomes of induction therapy in ulcerative colitis-results from a multicenter prospective randomized controlled trial and its post hoc analysis. **J Gastroenterol.**, v. 51, n. 3, p. 241-251, 2016. <https://doi.org/10.1007/s00535-015-1102-z>

KOTZE, P. G.; DAMIÃO, A. O. M. C. Research in inflammatory bowel disease in Brazil: a step forward towards patient care. **Arq Gastroenterol.**, v. 57, n. 3, p. 225-226, 2020. <https://doi.org/10.1590/s0004-2803.202000000-43>

KUBESCH, A. *et al.* Real-world data about emotional stress, disability and need for social care in a German IBD patient cohort. **Plos one**, v. 1, n. 15, p. 1-10, 2020. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227309>

KUCHARZIK, T. *et al.* ECCO Guidelines on the Prevention, Diagnosis, and Management of Infections in Inflammatory Bowel Disease. **J Crohns Colitis.**, v. 15, n. 6, p. 879-913, 2021. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab052>

LAMB, C. A. *et al.* British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. **Gut.**, v. 68, n. 1, p. 106-12, 2019. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2019-318484>

LODHIA, N.; RAO, S. Updates in therapeutic drug monitoring in inflammatory bowel disease. **World J Gastroenterol.**, v. 28, n. 21, p. 2282-2290, 2022. <https://doi.org/10.3748/wjg.v28.i21.2282>

- LOFTUS, E. V. *et al.* Patient-reported health-related quality-of-life outcomes with vedolizumab vs. adalimumab treatment of ulcerative colitis: Results of the VARSITY trial. **J. Crohns Colitis.**, v. 14, n. 1, p. 1-15, 2020. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz203.063>
- LOPES, A. M. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Doença de Crohn. **Enferm glob.**, v. 36, n. 47, p. 337-352, 2017. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.3.266341>
- LOPES, A. M. **GERENCIAQUALICROHN**: elaboração e validação de instrumento de Enfermagem para Assistência a pacientes com Crohn. 2018. 193f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, 2018
- MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. **Rev Bras Prom Saúde**, v. 31, v. 2, p. , 2018. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7839>
- MEDRONHO, R. A.; PEREZ, M. A. Testes Diagnósticos. *In*: MEDRONHO, R. A. *et al.* **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 389-402.
- MENDONÇA, C. M. *et al.* Inflammatory bowel diseases: characteristics, evolution, and quality of life. **ABCD, arq. bras. cir. Dig.**, v. 35, n. 1, p. 1-16, 2022. <https://doi.org/10.1590/0102-672020210002e1653>
- MEYER, A. L. M. **Qualidade de vida no seguimento tardio nos portadores de retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana há mais de 10 anos**. 2009. 77f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009
- MICHAEL, J. R. *et al.* Inflammatory bowel disease in children and adolescents. **JAMA Pediatr.**, v. 169, n. 1, p. 1053-1060, 2015. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.1982>
- MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
- MITCHELL, A. *et al.* Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. **J Clin Gastroenterol.**, v. 10, n. 4, p. 3306-3310, 1988. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2017.06.009>
- MORTON, H. *et al.* Inflammatory Bowel Disease: Are Symptoms and Diet Linked? **Nutrients.**, v. 12, n. 10, p. 1-12, 2020. <https://doi.org/10.3390/nu12102975>
- MOWAT, C. *et al.* Mercaptopurine *versus* placebo to prevent the recurrence of Crohn's disease after surgical resection (TOPPIC): a multicenter, double-blind, randomized controlled study. **Lancet Gastroenterol Hepatol.**, v.1, n. 3, p. 273-82, 2016. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(16\)30078-4](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(16)30078-4)
- MULLER, K. R. *et al.* Female gender and surgery impair choice, body image and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 16, n. 4, p. 657-63, 2010. <https://doi.org/10.1002/ibd.21090>
- MULES, T. C.; SWAMINATHAN, A, Hirschfeld E, Borichevsky G, Frampton C, Day AS, Geary RB. The impact of disease activity on psychological symptoms and quality of life in

patients with inflammatory bowel disease-results from the Stress, Anxiety and Depression with Disease Activity (SADD) Study. **Aliment Pharmacol Ther.**, v. 55, n. 2, p. 201-211, 2022. <https://doi.org/10.1111/apt.16616>

NEUENDORF, R *et al.* Depression and anxiety in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review. **J Psychosom Res**, v. 87, n. 1, p. 56-69, 2016. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.06.001>

OMS. Organização Mundial de Saúde. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

PARENTE, J. M. L. *et al.* Inflammatory bowel disease in an underdeveloped region of Northeastern Brazil. **World J Gastroenterol**, v. 21, n. 4, p. 197-1206, 2015. <https://doi.org/10.3748/wjg.v21.i4.1197>

PARK, K. H. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on the lifestyle, mental health, and quality of life of adults in South Korea. **PLoS One.**, v. 16, n. 2, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247970>

PARRA, R. S. *et al.* Quality of life, work productivity impairment and healthcare resources in inflammatory bowel diseases in Brazil. **World J Gastroenterol.**, v. 25, n. 38, p. 5862-5882, 2019. <https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i38.5862>

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fis. esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>

PERIS, M. A. *et al.* Telemedicine in inflammatory bowel disease: opportunities and approaches. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 21, n. 2, p. 392-399, 2015. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000241>

PETRYSZYN, P.; EKK-CIERNIAKOWSKI, P.; ZURAKOWSKI, G. Infliximab, adalimumab, golimumab, vedolizumab and tofacitinib in moderate to severe ulcerative colitis: comparative cost-effectiveness study in Poland. **Therap Adv Gastroenterol.**, v. 13, n. 1, p. 1-15, 2020. <https://doi.org/10.1177/1756284820941179>

HARDY, P.-Y. *et al.* Pain Characteristics in Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Monocentric Cross-Sectional Study. **J Crohns Colitis.**, v. 16, n. 9, p. 1363-1371, 2022. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjac051>

PIMENTEL-GOMES, F. **Curso de estatística experimental**. 15. ed. Piracicaba: FEALQ, 2009.

PLEVRIS, N.; LEES, C. H. Disease Monitoring in Inflammatory Bowel Disease: Evolving Principles and Possibilities. **Gastroenterol**, v. 162, n. 5, p. 1456-1475, 2022. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.01.024>

PODOLSKY, D. K. Inflammatory bowel disease. **N Engl J Med**, v. 347, n. 6, p. 417-429, 2002. <https://doi.org/10.4161/self.1.4.13560>

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

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. 37-143, 2004.  
<https://doi.org/10.1590/S0004-28032004000200014>

PROBERT, C. S. *et al.* Combined oral and rectal mesalazine for the treatment of mild-to-moderately active ulcerative colitis: Rapid symptom resolution and improvements in quality of life. **J. Crohns Colitis.**, v. 8, n. 1, p. 200-207, 2014.  
<https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.08.007>

QIU, X. *et al.* Reversed graph embedding resolves complex single-cell trajectories. **Nat Methods.**, v. 14, n. 10, p. 979-982, 2017. <https://doi.org/10.1038/nmeth.4402>

REESE, G. E. *et al.* The effect of smoking after surgery for Crohn's disease: a meta-analysis of observational studies. **Int J Colorectal Dis**, v. 23, n. 45, p. 1213-21, 2008.  
<https://doi.org/10.1007/s00384-008-0542-9>

ROBINSON, M. *et al.* Mesalamine capsules enhance the quality of life for patients with ulcerative colitis. **Aliment. Pharmacol. Ther.**, v. 8, n. 1, p. 27-34, 1994.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.1994.tb00157.x>

ROGLER, G. *et al.* Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease: current concepts, treatment, and implications for disease management. **Gastroenterology.**, v. 161, n. 4, p. 1118-1132, 2021. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2021.07.042>

ROHATINSKY, N. *et al.* Perspectives of health care use and access to care for individuals living with inflammatory bowel disease in rural Canada. **Rural Remote Health.**, v. 21, n. 2, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.22605/RRH6358>

ROSEIRA, J. *et al.* Sexual quality of life in inflammatory bowel disease: a multicenter, national-level study. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 26, n. 5, p. 746-755, 2020.  
<https://doi.org/10.1093/ibd/izz185>

ROSSO, A. D. *et al.* Comprehensive Phenotyping in Inflammatory Bowel Disease: Search for Biomarker Algorithms in the Transkingdom Interactions Context. **Microorganisms**, v. 10, n. 11, p. 1-12, 2022. <https://doi.org/10.3390/microorganisms10112190>

ROSSO, C. *et al.* Inflammatory Bowel Disease Nurse—Practical Messages. **Nursing Reports.**, v. 11, n. 1, p. 229-241, 2021. <https://doi.org/10.3390/nursrep11020023>

RUTGEERTS, P. *et al.* Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. **N Engl J Med.**, v. 353, n. 23, p. 2462-76, 2005.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa050516>

SANDBORN, W. J. *et al.* Tofacitinib, an oral Janus kinase inhibitor, in active ulcerative colitis. **N Engl J Med Overseas.**, v. 4, n. 367, p. 616-24, 2012.

<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1112168>

SANDBORN, W. J. *et al.* Ustekinumab maintained clinically meaningful improvement in health-related quality of life in patients with moderate to severe ulcerative colitis: Results from the UNIFI long-term extension. **J. Crohns Colitis.**, v. 14, n. 1, p. 94-95, 2020.

<https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz203.095>

SANDS, B. E. *et al.* Ustekinumab as Induction and Maintenance Therapy for Ulcerative Colitis. **N. Engl. J. Med.**, v. 381, n. 1, p. 1201-1214, 2019.

<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1900750>

SARO, C. *et al.* Clinical status, quality of life, and work productivity in Crohn's disease patients after one year of treatment with adalimumab. **Rev. Esp. Enferm. Dig.**, v. 109, n. 1, p. 122-129, 2017. <https://doi.org/10.17235/reed.2016.4600/2016>

SASSON, A. N.; ANANTHAKRISHNAN, A. N.; RAMAN, M. Diet in Treatment of Inflammatory Bowel Diseases. **Clin Gastroenterol Hepatol.**, v. 19, n. 3, p. 425-435, 2021.

<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.11.054>

SCHERZ, N. *et al.* Case management to increase quality of life after cancer treatment: A randomized controlled trial. **BMC Cancer.**, v. 17, n. 1, p. 223-9, 2017.

<https://doi.org/10.1186/s12885-017-3213-9>

SEYED, S. S.; NOKHOSTIN, F.; MALAMIR, M. D. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease. **J Med Life**, v. 12, n. 2, p. 113-122, 2019.

<https://doi.org/10.25122/jml-2018-0075>

SHEN, X. *et al.* Inflammatory bowel diseases and the risk of adverse health outcomes: Umbrella review of meta-analyses of observational studies. **Dig Liver Dis.**, v. 53, n. 7, p. 809-816, 2021.

<https://doi.org/10.1016/j.dld.2021.01.018>

SILVA, R. *et al.* Anti-TNF therapy improves the quality of life in patients with ulcerative colitis. **J. Crohns Colitis.**, v. 11, n. 1, p. 498-499, 2017.

<https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx002.940>

SINGH, R. W. *et al.* Systematic review with network meta-analysis: the efficacy of anti-TNF agents for the treatment of Crohn's disease. **Aliment Pharmacol Ther.**, v. 39, n. 12, p. 1349-62, 2014.

<https://doi.org/10.1111/apt.12749>

SINGH A.K *et al.* Clinical presentation of COVID-19 in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. **Intest Res**, v. 20 ,n.1, p.134–

143.2022/ <https://doi.org/10.5217/ir.2020.00108>

SOUZA, H. S. P. Etiopathogenesis of inflammatory bowel disease: today and tomorrow. **Curr Opin Gastroenterol.**, v. 33, n. 4, p. 222-229, 2017.

<https://doi.org/10.1097/MOG.0000000000000364>

STAPERSMA, L. *et al.* Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. **Int J Behav Med.**, v. 26, n. 4, p. 415-426, 2019. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09791-6>

SUDHAKAR, P. *et al.* Profiling the Use of Complementary Alternative Medicines among Inflammatory Bowel Disease Patients: Results from a Single Center Survey. **GastroHep.**, v. 1, p. 1-10, 2022. <https://doi.org/10.1155/2022/9919542>

SUMMA, K. C.; HANAUER, S. B.; BARBORKA, C. J. COVID-19 and inflammatory bowel disease. **Gastroenterol Clin North America**, 2022. In Press, Journal Pre-proof. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2022.10.005>

TRAVIS, S. *et al.* Effect of adalimumab on clinical outcomes and health-related quality of life among patients with ulcerative colitis in a clinical practice setting: Results from InspirADA. **J. Crohns Colitis.**, v. 11, n. 1, p. 1317-1325, 2017. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx093>

TURNER, D. *et al.* STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. **Gastroenterology.**, v. 160, n. 5, p. 1570-1583, 2021. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.12.031>

VAN BALKOM, K. A. *et al.* Long-term results after restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis at a young age. **Dis Colon Rectum.**, v. 55, n. 5, p. 939-947, 2012. <https://doi.org/10.1097/dcr.0b013e31825bd7f4>

VAN GENNEP, S. *et al.* Impaired Quality of Working Life in Inflammatory Bowel Disease Patients. **Dig Dis Sci.**, v. 66, n. 9, p. 2916-2924, 2021. <https://doi.org/10.1007/s10620-020-06647-y>

VAN LANGENBERG, D. R.; GIBSON, P. R. Factors associated with physical and cognitive fatigue in patients with Crohn's disease: a cross-sectional and longitudinal study. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 20, n. 1, p.115-25, 2014. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000437614.91258.70>

VERMEIRE, S. *et al.* Panaccione R., *et al.* Long-term Efficacy of Vedolizumab for Crohns Disease. **J. Crohns Colitis.**, v. 11, n. 1, p. 1-12, 2016. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw176>

VICTORIA, C. R.; SASSAK, L. Y; NUNES, H. R. Taxas de incidência e prevalência de doenças inflamatórias intestinais no centro-oeste do Estado de São Paulo, Brasil. **Arq Gastroenterol**, v. 46, n. 1, p. 20-25, 2009. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032009000100009>

VIVAN, T. K.; SANTOS, B. M.; SANTOS, C. H. M. Qualidade de vida dos pacientes com doença inflamatória intestinal. **J Coloproctol.**, v. 37, n. 4, p. 279-284, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2017.06.009>

VOGELAR, L. *et al.* Determinants of fatigue in Crohn's disease patients. **Eur J Gastroenterol Hepatol.**, v. 25, n. 2, p. 246-51, 2013. <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e32835aba83>

VON ELM, E. *et al.* The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. **J Clin Epidemiol.**, v. 61, n. 4, p. 344-349, 2008. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>

XIONG, C. *et al.* Comparison of the clinical manifestations and chest CT findings of pulmonary cryptococcosis in immunocompetent and immunocompromised patients: a systematic review and meta-analysis. **BMC Pulm Med.**, v. 22, n. 1, p. 1-12, 2022. <https://doi.org/10.1186/s12890-022-02175-9>

WHO. World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc.Sci. Med.**, v. 41, n. 10, 1403-1409, 1995. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

ZHAO, M. *et al.* Therapeutic management and outcomes in inflammatory bowel diseases, 2010 to 2017 in cohorts from Denmark, Sweden and Norway. **Aliment Pharmacol Ther.**, v. 56, n. 1, p. 989-1006, 2022. <https://doi.org/10.1111/apt.17145>

**APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
PACIENTE COM DII**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
PRÓ- REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – DOUTORADO**

**Título: Avaliação do efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn”: Ensaio clínico Randomizado Controlado.**

Você está sendo convidado (a) por Antonia Mauryane Lopes, orientada pela Prof Dra Grazielle Roberta Freitas da Silva para participar, como voluntário de uma pesquisa intitulada: **avaliação do efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn”: Ensaio Clínico Randomizado controlado**. Você precisa decidir se quer participar ou não. Antes de concordar é importante que você compreenda que os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar.

O objetivo do estudo é avaliar o efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn” para melhoria na qualidade de vida dos pacientes com Doença de Crohn. A sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para ciência, assim como melhoria no atendimento a pacientes de Crohn no hospital Universitário do Piauí

Diante disso sua colaboração, após aceite é responder aos questionários com perguntas relacionadas aos dados sociodemográficos, clínicos e acerca da qualidade de vida. Em seguida você e outras pessoas com Doença de Crohn serão sorteadas por meio de uma pesquisa de distribuição para alocar em um de dois grupos. Caso você participe do grupo de intervenção você participará de um acompanhamento podendo chegar até 6 meses com consultas presenciais e contato por ligação telefônica, em torno de 1 a 3 ligações, e que serão gravadas. Caso participe do grupo controle não haverá contato telefônico somente retorno em consulta ambulatorial.

Você terá direito de desistência a participação em qualquer momento, sem nenhuma penalidade. Este trabalho de pesquisa está vinculado ao Curso de Pós-graduação em Enfermagem – Doutorado da Universidade Federal do Piauí – UFPI cujo tema a ser desenvolvido é: **Avaliação do efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn”: ensaio clínico randomizado controlado** que tem como objetivo

Sua participação será livre e tem espontânea liberdade de desistir em qual etapa da pesquisa sem nenhum prejuízo no atendimento no serviço de saúde. Ressalto que será mantido o anonimato quanto ao seu nome e as informações que nos repassar. Essas informações serão guardadas em local seguro, impossibilitando que pessoas não ligadas à pesquisa tenham acesso. A menos que requerido por lei ou por sua solicitação, somente os pesquisadores terão acesso.

A pesquisa não oferecerá danos a risco de vida, psicológico, físico, econômico e religioso, também não será cobrado qualquer valor, assim como não haverá nenhuma forma de pagamento por sua participação, dessa forma, sua participação envolverá o mínimo de riscos possíveis

Esse documento será emitido em duas vias, sendo uma delas deixada com você e outra com a pesquisadora. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário HU-UFPI - Ministro Petrônio Portella – Bairro Ininga. CEP: 64.049-550 - Teresina - PI Tel.: (86) 3228 5244. Caso precise entrar em contato comigo

Antonia Mauryane Lopes  
 Enfermeira. Pesquisadora  
 Programa de pós-graduação em Enfermagem- Mestrado e Doutorado  
 Universidade Federal do Piauí  
 E-mail: lopes\_mauryane\_lopes@hotmail.com  
 Enfermeira. Pesquisadora

#### Consentimento pós-esclarecimento

Eu, \_\_\_\_\_  
 portador (a) do RG \_\_\_\_\_

Abaixo assinado, concordo em participar do estudo “**Avaliação do efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn”: ensaio clínico randomizado controlado**” Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Ficaram claros quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. A pesquisa poderá ter risco quanto ao constrangimento que o participante de pesquisa possa sentir, entretanto, caso ocorra será tomada medidas pautadas no código de ética para resolução do problema. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu acompanhamento e/ou assistência neste serviço.

Nome e assinatura do participante da pesquisa ou responsável

\_\_\_\_\_  
 Nome e assinatura do pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
 Teresina, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Antonia Mauryane Lopes  
 Enfermeira. Pesquisadora

\

**APÊNDICE B – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO  
SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
PRÓ- REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – DOUTORADO**

Aplicação nº \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

**Parte I – Caracterização do perfil sociodemográficos:**

1. Idade: \_\_\_\_\_
  2. Sexo:  Feminino  Masculino
  3. Raça:  Parda;  Amarela;  Negra;  Branca
  4. Estado civil:  solteiro;  casado(a);  separado(a);  divorciado(a);  
 viúvo (a)
  5. Ocupação:  
Empregado(a) ; Desempregado(a);  Dona de Casa
  6. Escolaridade (anos de estudo)
  7. Possui profissão? Se , Sim, qual \_\_\_\_\_
  8. Tipo familiar:  nuclear  unitária;  extensa (+ de 5 pessoas)  reconstruída
  9. Números de pessoas que convivem no domicílio \_\_\_\_\_ pessoas
  10. Renda familiar:  
 Programa do Governo  
 < salário mínimo;  
 1 salário mínimos;  
 2 salários mínimos;  
 3 salários mínimos;  
 < 4 salários mínimos
- Valor do salário: 1.045,00 R\$
11. Religião:  Católico(a);  Evangélico(a);  Espirita;  Sem religião;  Outras
  12. Hábitos tabágicos (Você fuma?)  
 Se sim. Quantos cigarros por dia \_\_\_\_\_  
 Não
  13. Hábitos etílicos (você ingere bebidas com álcool)?  
 Sim  Não.  
Se sim. Quantas doses(copos) por \_\_\_\_\_ (semana, ou mês ou dia)
  14. Você já ingeriu bebidas alcoólicas em sua vida?)  
Se sim. Quantas doses(copos) por \_\_\_\_\_ (semana, ou mês ou dia)  
 Não

**Parte 2. Caracterização dos aspectos clínicos**

14. Tempo decorrido (anos) de diagnóstico da Doença Inflamatória Intestinal  
\_\_\_\_\_
15. Tempo (anos) do início do Tratamento para Doença Inflamatória Intestinal  
\_\_\_\_\_

16. Já abandonou o tratamento para Doença Inflamatória Intestinal alguma vez ?

Sim  Não. Se sim, por quanto tempo? \_\_\_\_\_: Motivo(s): \_\_\_\_\_

17. Quais os sinais e sintomas relacionados a doença inflamatória intestinal sentiu nos últimos três meses;

Perda de peso;  Dor abdominal;  Diarreia;  Vômitos;  Náuseas  Perda de apetite;  plenitude gástrica;  Vontade de evacuar e não conseguir;  Constipação;  Outros ;  Não sabe informar

18. Possui alguma outra Doença crônica (comorbidades), além da Doença Inflamatória Intestinal ?

Sim

Não

19. Quais desses medicamentos orais faz parte da terapia farmacológica para o tratamento de Doença Inflamatória que você faz uso:

Aminossalicilato;  Mesalazina;  Antibiótico;  Corticosteroides  outros

20. Quais desses medicamentos parentais faz parte da terapia farmacológica para o tratamento de Doença Inflamatória que você faz uso:

Infliximab;  Adalimumab  vedolizumabe  ustequinumabe  Outros

21. Teve internação nos últimos três meses (relacionado a doença inflamatória intestinal)?

Sim

Não

22. Faz acompanhamento com nutricionista?

Sim

Não

22. Faz acompanhamento com psicólogo?

Sim

Não

23. Já foi acometido pela COVID-19? (Teste confirmado)

Sim

Não

Se sim, precisou de internação?  Sim

Não

Já tomou a vacina contra COVID-19

Sim  Não

Qual vacina fez parte do seu esquema vacinal contra COVID-19?

Coronavac

Astrazeneca

Pfizer

Outras

Não sabe informar

Quantas doses (vacina contra a COVID-19)?

1 dose

2 doses

3 doses

**ANEXO A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESCALA IBDQ**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Domínios Intestinais(10 a 70 pontos)

1- Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequências 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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Total**

Domínios Sistêmicos

(5 a 35 pontos)

2- Com que frequências 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

6- Quanta disposição física você sentiu que tinha, nas últimas duas semanas?

1. Absolutamente sem energia
2. Muita pouca energia
3. Pouca energia
4. Alguma energia
5. Uma moderada quantidade de energia
6. Bastante energia
7. Cheio de energia

10- Com que frequências, 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

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

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

Total \_\_\_\_\_

Aspectos sociais

(5 a 35 pontos)

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

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

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

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

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 Total \_\_\_\_\_

Aspectos Emocionais(12 A 84)

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

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

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

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

19- Muitos pacientes com problemas intestinais, com frequências 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

21. Quanto tempo nas últimas duas semanas, você se sentiu tranquilo ou relaxado? 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

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

27 Nas 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

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 B – CARTA DE APROVAÇÃO DA INSTITUIÇÃO****HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO / UFPI  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO PETRÔNIO PORTELLA S/N – BAIRRO ININGA  
CEP: 64049-550 – TERESINA-PI**

**CARTA DE APROVAÇÃO Nº03/21**

Após análise do projeto de pesquisa n. 03/21, intitulado "AVALIAÇÃO DO EFEITO DA TECNOLOGIA "GERENCIAQUALICROHN ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO CONTROLADO " comunicamos que o mesmo recebeu parecer favorável para realização da referida pesquisa, sendo realizada junto ao Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí.

Teresina, 01 de fevereiro de 2021

**MARIA DA CRUZ MOURA E SILVA  
COORDENADOR DA CAPP  
HU-UFPI/EBSERH HU-UFPI/EBSERH**

  
Maria da Cruz Moura e Silva  
Alta Coordenadora de Apoio ao Processo de Avaliação  
de Projeto de Pesquisa do HU - UFPI (CAPP)  
Empresa Brasileira de Serviços  
Hospitalares EBSERH/UFPI Piauí  
STAPE: 222005

## ANEXO C – PARECER DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - HUUFPI



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DO EFEITO DA TECNOLOGIA GERENCIAMENTO QUALICROHN: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO CONTROLADO.

**Pesquisador:** grazielle roberta freitas da silva

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 42883121.7.0000.8050

**Instituição Proponente:** EMPRESA BRASILEIRA DE SERVICOS HOSPITALARES - EBSERH

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.635.916

#### Apresentação do Projeto:

As informações dos itens "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas de Informações Básicas da Pesquisa

(PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1685340.pdf)

Trata-se de Ensaio Clínico Randomizado controlado (ECRC) paralelo. A população do estudo será composta por pacientes com DII (acerca de 600) atendidos no HU-UFPI e amostra será os pacientes com DC (cerca de 500) atendidos no HU-UFPI, nível ambulatorial. Amostra será probabilística aleatória simples. Os Critérios de elegibilidade (Pacientes com DC adultos ; Pacientes com DC que realizem tratamento da doença em nível ambulatorial; Paciente com DC que tenham linha telefônica ativa (devido particularidade do "GerenciaQualiCrohn" e Paciente com DC que tenham acesso à internet. Os de exclusão serão : Pacientes com DC que estejam internados; Pacientes com colostomia/ileostomia transitória e/ou permanente (particularidade da escala IBDQ); Pacientes com DC com restrições mentais que impossibilite a compreensão do instrumento e os critérios de descontinuidade serão: Falecimento do paciente com Crohn no decorrer do estudo; Pacientes com Crohn que não atenderem as ligações telefônicas após cinco tentativas em dias e horários distintos; Pacientes com Crohn que mudarem de número de telefone após o acompanhamento sem ter informado a pesquisadora; Os pacientes com DC que irão compor a amostra serão alocados randomicamente: Grupo 1 – GC: pacientes com Doença de Crohn que

**Endereço:** Campus Ministro Petrônio Portella S/N, Bairro Ininga Teresina / PI  
**Bairro:** ININGA **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3228-5244 **Fax:** (86)3237-2060 **E-mail:** comitedeeticadohupi@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - HUUFPI



Continuação do Parecer: 4.635.916

participarão do programa de Gerenciamento de caso (Consulta de Enfermagem online padrão). Grupo 2 – GI: pacientes com Doença de Crohn que receberão a intervenção da tecnologia “GerenciaQualiCrohn” durante a consulta de enfermagem online + intervenção padrão (Consulta de Enfermagem online padrão).

**Objetivo da Pesquisa:**

Primário:

Avaliar o efeito da Tecnologia “GerenciaQualiCrohn” no programa de Gerenciamento de caso com foco na QV dos pacientes com Doença de Crohn.

Secundários:

- Comparar a QV entre os pacientes com Crohn que receberam a intervenção da tecnologia “GerenciaQualiCrohn” (Grupo de intervenção GI) com os que não receberam (Grupo controle GC);
- Relacionar os escores da QV total com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com Crohn;
- Correlacionar os escores da QV geral com os domínios sistêmicos, intestinais, aspectos sociais e emocionais da escala Inflammatory Bowel Disease Questionnaire IBDQ no grupo de intervenção (GI) com GC\*

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Esclareço que esta pesquisa não trará nenhum risco de ordem física, mas poderia trazer risco de ordem psicológica em razão de algum item da escala, Inflammatory Bowel Disease Questionnaire visto que enfoca uma temática relacionada a qualidade da vida, além disso existe o risco mínimo relacionado a quebra de anonimato, cansaço ao responder às perguntas e tempo tomado para preenchimento do questionário. Serão tomadas cautelas para evitar efeitos e condições adversas que possam lhe causar dano, tais como criação de um código numérico para sua identificação, armazenamento sigiloso das informações coletadas e

**Endereço:** Campus Ministro Petrônio Portella S/N, Bairro Ininga Teresina - PI  
**Bairro:** ININGA **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3228-5244 **Fax:** (86)3237-2060 **E-mail:** comitedeeticadohupi@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - HUUFPI



Continuação do Parecer: 4.635.916

liberdade para definir o melhor horário para preenchimento, respeitando-se o período de coleta de dados previsto.

A pesquisa trará benefícios indiretos ao contribuir para ciência da enfermagem, que subsidiará a elaboração de estratégias de intervenção e futuras pesquisas sobre o tema.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se da avaliação de ferramenta ("GerenciaQualiCrohn") criada no sentido de melhorar a qualidade de vida de pacientes com doença de Crohn atendidos no ambulatório do HU-PI.

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

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados e assinados.

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

Após análise, são apresentados a seguir pendências e sua situação:

Pendência 1: No arquivo "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1685340" quanto ao risco de ordem psicológica em razão de algum item, foi incluído o que pode ser feito para evitá-lo ou manejá-lo.  
SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 2: No arquivo "TCLE" a rubrica do participante e pesquisador em cada página do arquivo.

SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendencia 3: No arquivo "TCLE" retirar termos técnicos relacionados a nomenclatura de questionário, "Inflammatory Bowel Disease" podendo ser explicado de forma direcionada e concisa o que o participante irá responder.

SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 4: No arquivo "TCLE" evitar termos em língua estrangeira (substituir "Google Forms" por "formulário do google").

SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendencia 5: No arquivo "Projetoatual" página 27, a população descrita para o estudo é de

**Endereço:** Campus Ministro Petrônio Portella S/N, Bairro Ininga, Teresina, PI  
**Bairro:** ININGA **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3228-5244 **Fax:** (86)3237-2060 **E-mail:** comitedeeticadohupi@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - HUUFPI



Continuação do Parecer: 4.635.916

pacientes com DII, e como amostra, 500 pacientes com DC. Entretanto só serão recrutados de fato 84 pacientes com DC, tornando a informação sobre população e amostra incoerentes.

SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 6: No arquivo "Projetoatual", página 28, quanto ao possível cálculo amostral por meio da calculadora online, considerando proporção de 30%, descrever a ferramenta calculadora online e o critério da proporção escolhida.

SITUAÇÃO: PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com a Resolução CNS nº 466/2012, solicitamos encaminhamento de relatórios parcial e final da pesquisa, e a comunicação de qualquer intercorrência ou de interrupção da pesquisa ao CEP.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1685340.pdf	05/04/2021 22:55:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomodificado.pdf	05/04/2021 22:52:44	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA05042021.pdf	05/04/2021 22:47:21	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	DECLARACAOATUAL.pdf	05/04/2021 05:03:37	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CURRICULUMPESQUISADORPARTICIPANTE.pdf	05/04/2021 04:56:49	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CURRICULUMPESQUISADORPRINCIPAL.pdf	05/04/2021 04:55:39	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA05042021.pdf	05/04/2021 04:45:30	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	termodeconfidenciabilidadeatualizado.pdf	05/04/2021 04:29:57	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodosPesquisadoresatual.pdf	05/04/2021 04:25:17	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLEATUAL.pdf	05/04/2021 04:22:51	grazielle roberta freitas da silva	Aceito

**Endereço:** Campus Ministro Petrônio Portella S/N, Bairro Ininga Teresina - PI  
**Bairro:** ININGA **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3228-5244 **Fax:** (86)3237-2060 **E-mail:** comitedeeticadohupi@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - HUUFPI



Continuação do Parecer: 4.635.916

Justificativa de Ausência	TCLEATUAL.pdf	05/04/2021 04:22:51	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOATUAL.pdf	02/02/2021 23:33:11	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CARTEDEAPROVACAOCAAP.pdf	02/02/2021 23:31:03	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	INSTRUMENTODAINTERVENCAOGEREN CIAQUALICROHN.pdf	02/02/2021 23:28:15	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	INSTRUMENTOIBDQ.pdf	02/02/2021 23:18:37	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	INSTRUMENTOSDEPESQUISA.pdf	02/02/2021 23:16:50	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CURRICULUMLATTESPESQUISADOR PRINCIPAL.pdf	02/01/2021 15:41:17	grazielle roberta freitas da silva	Aceito
Outros	CARTEDEENCAMINHAMENTO.pdf	02/01/2021 15:30:35	grazielle roberta freitas da silva	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

TERESINA, 07 de Abril de 2021

Assinado por:

Maria do Carmo de Carvalho e Martins  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Campus Ministro Petrônio Portella S/N, Bairro Ininga, Teresina, PI  
**Bairro:** ININGA **CEP:** 64.049-550  
**UF:** PI **Município:** TERESINA  
**Telefone:** (86)3228-5244 **Fax:** (86)3237-2060 **E-mail:** comitedeeticadohupi@gmail.com