



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



ANDREA PINTO DA COSTA

**ASPECTOS EMOCIONAIS DE INDIVÍDUOS COM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS  
INTESTINAIS À LUZ DA QUALIDADE DE VIDA**

TERESINA  
2022

ANDREA PINTO DA COSTA

**ASPECTOS EMOCIONAIS DE INDIVÍDUOS COM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS  
INTESTINAIS À LUZ DA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado e Doutorado da Universidade Federal do Piauí (UFPI), para exame de qualificação.

Área de Concentração: A Enfermagem no contexto social brasileiro.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

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

TERESINA  
2022

FICHA CATALOGRÁFICA  
Universidade Federal do Piauí  
Biblioteca Comunitária Jornalista Carlos Castello Branco  
Divisão de Representação da Informação

C837a Costa, Andrea Pinto da.  
Aspectos emocionais de indivíduos com doenças inflamatórias  
intestinais à luz da qualidade de vida / Andrea Pinto da Costa. --  
2023.  
98 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Piauí,  
Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem, Teresina, 2023.

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

1. Doenças Inflamatórias Intestinais. 2. Qualidade de vida.  
3. Emoções. I. Silva, Grazielle Roberta Freitas da. II. Título.

CDD 610.736 9

Bibliotecária: Francisca das Chagas Dias Leite – CRB3/1004

*Como posso retribuir ao Senhor toda a sua bondade para comigo? Salmos 116:12*

*Dedico esse momento...*

*À minha mãe por todo seu amor e por ensinar que estudar, evoluir e elevar são ações que devem estar sempre presentes em nossas vidas.*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por permitir realizar este sonho dando-me força, proteção e perseverança para enfrentar os desafios e não desistir.

Aos meus familiares, especialmente aos meus pais, Vanda e Carlos, pelo amor, carinho e apoio durante essa conquista, meus irmãos Andressa e Geraldo.

Ao meu esposo, Lucian Mariano, pelo suporte, por caminhar comigo, apoiar as minhas escolhas, por me encorajar a desenvolver esse trabalho. Agradeço por todo amor e cumplicidade.

A minha orientadora Professora doutora Grazielle Roberta pela atenção, dedicação e pela super paciência na elaboração desta dissertação.

Agradeço a professora e amiga Mauryanne Lopes, meu muito obrigada pelo seu auxílio desde o início da caminhada.

Enfim, gratidão a todos os colegas, amigos e parentes que estiveram comigo durante esses longos períodos, sempre torcendo e intercedendo pelo meu sucesso.

## RESUMO

**Introdução:** As Doenças Inflamatórias Intestinais são distúrbios autoimunes que evidenciam uma resposta imunológica escassa ou acentuada, as duas principais categorias de doenças que a caracterizam são a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa. Tem-se como manifestações clínicas mais frequentes da doença: diarreia muco-sanguinolenta, acompanhada de cólicas intestinais, urgência evacuatória, tenesmo, e sintomas sistêmicos como febre, inapetência, astenia e emagrecimento. Acometem com mais frequência adolescentes e jovens adultos, contudo podem surgir em qualquer faixa etária. Fatores psicológicos exercem grande influência no curso das DII e na capacidade de adaptação do indivíduo. Através do estudo de aspectos emocionais, a psicologia da saúde trabalha para melhorar o ajustamento face às doenças inflamatórias a fim de que se possa enfrentar da melhor forma as limitações que essas doenças impõem e desfrutar de melhores condições de vida e saúde. **Objetivo:** Correlacionar o domínio aspectos emocionais do *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DII. **Metodologia:** O delineamento do estudo é transversal e quantitativo. O cenário da pesquisa foi o Hospital Universitário – Universidade Federal do Piauí, cidade de Teresina, Estado do Piauí. A amostra é não probabilística por conveniência, com um total de 80 participantes. Para coleta de dados utilizou-se formulário para caracterização dos aspectos sociodemográfico, econômico e clínico dos pacientes com DII e o *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ). Os resultados estão sendo apresentados por meio de gráficos e tabelas no programa *Microsoft Excel 2016* e *Statistical Package for the Social Sciences-SPSS* (Versão 26). Para a caracterização dos dados amostrais serão realizadas análises descritivas com valores de frequências relativas e absolutas, percentuais, medianas, médias e variabilidade de desvio padrão. A correlação entre as variáveis do IBDQ será verificada por meio do Teste Exato de *Fisher*. **Resultados:** Os resultados do IBDQ na amostra estudada, a QV foi boa, sendo que a amostra contou com total de 80 pacientes com DII, a maioria do sexo masculino com idade acima de 40 anos, consideram-se pardos, em sua maioria estão solteiros/separados/divorciados, possuem ocupação profissional, estudaram entre 5-10 anos, consideram-se católicos. **Conclusão:** A qualidade de vida dos pacientes é considerada boa e a média  $\pm$  Dp do domínio emocional é de  $60,40 \pm 12,97$ .

**Palavras-chaves:** Doenças Inflamatórias Intestinais; Qualidade de vida; Emoções.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográfico de pacientes diagnosticados com DII que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....</b>	<b>25</b>
Tabela 2 – Caracterização do perfil clínico de pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80 .....	27
Tabela 3 – Escores da escala IBDQ respondidos por pacientes diagnosticados com DII que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	29
<b>Tabela 4 – Análise de normalidade do escore da escala IBDQ respondido por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....</b>	<b>29</b>
Tabela 5 – Análise de correlação entre os escores da escala IBDQ de pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	30
Tabela 6 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	31
Tabela 7 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	31
Tabela 8 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	32
Tabela 9 – Análise de comparação entre a classificação da escala IBDQ e o perfil sociodemográfico dos pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	32
Tabela 10 – Análise de comparação entre a classificação da escala IBDQ e o perfil sociodemográfico dos pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80.....	33

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	9
1.1	Contextualização do Problema.....	9
1.2	Objeto de estudo.....	11
1.3	Objetivos.....	11
1.3.1	Objetivo Geral.....	11
1.3.2	Objetivos Específicos.....	12
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEMÁTICO.....</b>	<b>13</b>
2.1	Doença Inflamatória Intestinal.....	13
2.2	Qualidade de Vida e Fatores Emocionais.....	14
<b>3</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS.....</b>	<b>18</b>
3.1	Tipo de estudo.....	18
3.2	Local da Pesquisa.....	18
3.3	População e amostra do estudo.....	19
3.4	Instrumentos para coleta de dados.....	19
3.4.1	Formulário para caracterização dos aspectos sociodemográfico, econômico e clínico dos pacientes com DII.....	19
3.4.2	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ).....	20
3.5	Variáveis.....	22
3.6	Coleta de dados.....	23
3.6	Organização e análise.....	23
3.6	Procedimentos éticos e legais.....	24
<b>4</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>25</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>35</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>45</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>46</b>
	<b>APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS.....</b>	<b>53</b>

<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTE COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL.....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESCALA IBDQ.....</b>	<b>58</b>
<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO C – APROVAÇÃO DO CEP.....</b>	<b>66</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Contextualização do Problema

As Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) são distúrbios autoimunes que evidenciam uma resposta imunológica escassa ou acentuada, da qual podem ser definidas por afecções sistêmicas inflamatórias situadas no trato gastrointestinal (TGI) (RAMOS; PAPADAKIS, 2019). Pesquisas demonstram que no mundo, mais de 5 milhões de pessoas sofrem com DII (BURISCH *et al.*, 2015).

As duas principais categorias de doenças que a caracterizam são a Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU), que apresentam algumas características clínico-patológicas sobrepostas e outras distintas, possibilitando um diagnóstico diferencial (BERNSTEIN *et al.*, 2016).

O processo inflamatório das DII pode ter gradação de leve, moderada a grave intensidade, com curso clínico caracterizado por períodos de exacerbação intercalados com outros de remissão (PARENTE *et al.*, 2015).

Tem-se como manifestações clínicas mais frequentes da doença: diarreia muco-sanguinolenta, acompanhada de cólicas intestinais, urgência evacuatória, tenesmo, e sintomas sistêmicos como febre, inapetência, astenia e emagrecimento (GASPARINI, 2018).

Conforme a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD, 2020), existem poucas bases estatísticas sobre a epidemiologia da DC no Brasil. Entretanto, as evidências apontam para um crescimento expressivo na incidência da doença no país, especialmente na região sudeste (ERRANTE; ROMANO JÚNIOR, 2016), da qual a Doença de Crohn é uma das mais recorrente (SAIRENJI; COLLINS; EVANS, 2017).

As DII acometem com mais frequência adolescentes e jovens adultos, contudo podem surgir em qualquer faixa etária (ERRANTE; ROMANO JÚNIOR, 2016). Evidências mostram uma diferença na incidência das DII entre os sexos, existindo maior prevalência da DC em mulheres, enquanto os homens são mais acometidos pela RCU (GOODMAN; ERKKILA; PIZARRO, 2020).

Por se tratar de um distúrbio que apresenta uma diversidade de sinais e sintomas, o diagnóstico correto e seu tratamento específico ainda são empecilhos que precisam ser contornados. A causa exata da doença permanece, até o momento, desconhecida. No entanto, evidências indicam que a dieta e o estresse podem contribuir para seu surgimento (CAVALCANTE *et al.*, 2020). Além disso, tem sido mostrado que a carência de vitaminas e minerais antioxidantes têm sido associada à DC, embora os mecanismos exatos dessa relação não estejam até o momento esclarecidos (TUMANI; PAVEZ; PARADA, 2020).

O caráter crônico da DII implica muitas vezes um tratamento farmacológico sustentado e um seguimento atento pelo clínico, requerendo frequentemente hospitalizações repetidas e por vezes, tratamento cirúrgico (VAVRICKA *et al.*, 2015). O tratamento da DII baseia-se, principalmente, na terapêutica farmacológica, embora também possa recorrer-se ao suporte nutricional e à intervenção cirúrgica. Como principais grupos de fármacos destacam-se os aminossalicilatos, corticosteróides, imunossupressores e antibacterianos (LEITNER; VOGELSANG; 2016).

Dessa forma, percebe-se que o comportamento da DII vem se tornando algo enigmático, mas com o desenvolvimento de pesquisas clínicas e avanços da medicina, novos rumos estão cada dia se fortalecendo em busca de saberes para descoberta da etiopatologia da doença, bem como forma de tratamento de boa acurácia e eficazes para alcance de bons resultados no controle seguimento e promoção de alternativas que lhes garantam maior Qualidade de Vida (QV). Por se trata de uma doença agravante, os portadores lidam todos os dias com complicações, e dessa forma é imprescindível estudar os fatores que possam interferir na sua vida e procurar medidas que causem melhora. Embora a doença ainda não tenha cura, mas pode ser atenuada para evitar injurias futuras (GIL; FERNANDES, 2019).

Outrossim, a concepção de Qualidade de Vida (QV) é marcada pela subjetividade, que circunda toda a condição humana, quer seja a nível da dimensão física como psicológica, social, cultural ou espiritual. Esta percepção holística do homem indica o fundamento básico para uma prestação de cuidados de qualidade

no âmbito da enfermagem, possibilitando uma atenção globalizante de um ser humano (GIL; FERNANDES, 2019).

Fatores psicológicos exercem grande influência no curso das DII e na capacidade de adaptação do indivíduo. Através do estudo de aspectos emocionais, a psicologia da saúde trabalha para melhorar o ajustamento face às doenças inflamatórias a fim de que se possa enfrentar da melhor forma as limitações que essas doenças impõem e desfrutar de melhores condições de vida e saúde (GOUVEIA; ÁVILA, 2010; PAIS-RIBEIRO *et al.*, 2010).

Diante deste conceito, compreendemos que as DII são um grupo de doenças crônicas que gera diversos sintomas como dor abdominal recorrente, náuseas, vômitos, emagrecimento e principalmente diarreia associada à incontinência fecal. Sob o ponto de vista do paciente, esses sintomas podem impactar diretamente na sua qualidade de vida, gerando limitação social e comprometimento emocional.

Assim, formulou-se a seguinte questão de pesquisa: Qual a relação entre aspectos emocionais e qualidade de vida de pacientes com doenças inflamatórias intestinais?

## 1.2 Objeto de estudo

Relação entre aspectos emocionais e qualidade de vida de indivíduos com Doenças Inflamatórias Intestinais.

## 1.3 Objetivos

### 1.3.1 Objetivo Geral

Avaliar a relação entre aspectos emocionais e qualidade de vida de indivíduos com doenças inflamatórias intestinais.

### 1.3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar pacientes portadores de doenças inflamatórias intestinais quanto aos aspectos sociodemográficos e clínicos;
- Investigar aspectos emocionais de pacientes portadores de doenças inflamatórias intestinais, utilizando o *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ);
- Correlacionar o domínio “aspectos emocionais” do *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) com os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com doenças inflamatórias intestinais.

## 2 REFERENCIAL TEMÁTICO

A relevância sobre DII tem sido foco de diversos estudos, principalmente devido ao aumento da incidência da doença no Brasil, com isso, as orientações para uma melhoria da qualidade de vida integral a esses pacientes tornam-se necessárias. De forma que muitos pontos que interferem na QV desses pacientes precisam ser reconhecidos para que ocorra um olhar mais crítico, atento e abrangente acerca das multifatoriedades que a doença abarca.

O referencial foi dividido por três subcategorias distintas: Doença Inflamatória Intestinal; Qualidade de Vida e fatores emocionais; Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ).

### 2.1 Doença Inflamatória Intestinal

As doenças inflamatórias intestinais (DII) são um grupo complexo de patologias crônicas identificadas pela inflamação intestinal rotineira, com períodos de atividade inflamatória, ocasionando uma ampla variedade de sintomas com fases de remissão clínica ou ausência de sintomatologia (LODDO; ROMANO, 2015).

Entre os principais subtipos das DIIs, a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa são consideradas as principais representantes. Mas há também em menor número outras colites inespecíficas além das citadas (MAK *et al.*, 2020).

Na Grécia antiga há relatos sobre as doenças intestinais, mas devido à falta de avaliação histopatológica, as DIIs eram frequentemente identificadas como outras patologias como apendicite, tumor intestinal ou doenças infecciosas. Finalmente, em 1806, foi documentada por Combe e Saunders a DC (FICHERA; KRANE, 2015), já a descrição da RCU ocorreu em 1859, pelo médico Samuel Wilks (MULDER *et al.*, 2014). A partir desse momento, foi possível a identificação e o crescimento no número de casos ao longo dos anos de ambas as patologias. Em 2015 foram identificadas 11,2 milhões de pessoas acometidas pelas DIIs sendo considerado um problema de saúde pública, e estes dados estão aumentando anualmente com 1-20 por 100.000 novos casos (CLEYNEN *et al.*, 2019).

Além disso, hoje as prevalências das doenças intestinais no mundo ocidental são de 50–200 por 100.000 indivíduos para a DC, e 120–200 por 100.000 pessoas

para RCU (ALATAB *et al.*, 2020). Apesar das DIIs serem mais comuns na América do Norte e Europa com aproximadamente 1,5 milhões e 2 milhões de pacientes respectivamente (NG *et al.*, 2017), regiões anteriormente consideradas de baixo risco como a América Latina e América Central estão apresentando um incremento no número de casos ao longo dos anos (CLEYNEN *et al.*, 2019), gerando um profundo impacto emocional, social e econômico na vida dos pacientes (KAPLAN, 2015).

Delmondes *et al.* (2015), afirmam que no Brasil, não existem dados confiáveis sobre a incidência e prevalência de DIIs, uma vez que estas patologias não são de notificação obrigatória. Mas um estudo realizado no estado do Espírito Santo para mensurar a prevalência das DIIs revelou 14,1/100.000 pessoas com DC e 24,1/100.000 pessoas com RCU. Estes achados deixam o alerta sobre o aumento exponencial destas doenças na população brasileira, possivelmente relacionando a uma mudança de seu estilo de vida, com alimentação mais industrializada nos últimos anos (MARTINS; VOLPATO; ZAGOGOMES, 2018).

O diagnóstico das DIIs é baseado em três pilares: quadro clínico, achados endoscópicos (principalmente com lesões na colonoscopia), e exames complementares laboratoriais e patológicos (LAMB *et al.*, 2019).

Entre as manifestações clínicas das DIIs estão a urgência defecatória com diarreia mucossanguinolenta, a dor abdominal crônica, a perda de peso e a distensão abdominal. A resposta inflamatória na RCU tipicamente manifesta-se no reto e apresenta um sentido em direção ao crânio, de maneira contínua por todo o cólon (LICHTENSTEIN *et al.*, 2018). Esta resposta inflamatória é geralmente restrita à mucosa ou submucosa, porém nos casos mais graves, poderá ser observado um acometimento das camadas mais profundas intestinais (LICHTENSTEIN *et al.*, 2018).

## 2.2 Qualidade de Vida e Fatores Emocionais

A QV no seu conceito amplo é uma medida de desfecho que vem sendo utilizada e apreciada, em especial, quando direcionada para ensaios clínicos na área da saúde, passando a mesma ser chamada de Qualidade de Vida em Saúde (QVS). No ano de 1948 a Organização Mundial de Saúde (OMS) lança e aprimora o

conceito ao definir saúde não mais apenas como a ausência de doença, mas sim a presença de um bem-estar geral com que engloba o estado mental e social. Dessa forma, estudar a QVS das pessoas é uma proposta recente de grande magnitude, embora seja essencialmente aceita, ainda existe discordância entre estudiosos. No entanto, não há dúvida que o seu uso é mediado por um conceito substancial necessário para prática de oferta dos cuidados e em pesquisa/saúde.

Para Alencar *et al.* (2019) a qualidade de vida, quando relacionada à saúde, é considerada como o sinônimo do estado de saúde percebido, nos três grandes domínios da vida do indivíduo, físico, psicológico e social. O domínio físico está relacionado as atividades do cotidiano, à dor, ao desconforto, energia e fadiga, sono, mobilidade, à capacidade laboral, dependência de medicação e de tratamento. O domínio psicológico refere-se aos sentimentos, tanto positivos quanto negativos, ao jeito de pensar, de aprender, refere-se à memória, à autoestima, a crenças, à imagem corporal e a aparência. O domínio social refere-se às relações pessoais do indivíduo, sua rede de apoio e sua atividade sexual.

Em um artigo escrito por Pereira *et al.* (2017), qualidade de vida está relacionada ao grau de satisfação do indivíduo sobre sua vida, e dependendo de seus hábitos diários, ele poderá desenvolver doenças, simples ou até crônicas (PEREIRA *et al.*, 2017). Já segundo Sadir, Bignotto e Lipp (2010), a qualidade de vida não é somente a ausência de doença e sim um conjunto de bem-estar físico, mental e social.

Em um estudo realizado para avaliar QV em portadores de DII de Mato Grosso do Sul, em que dos 103 pacientes pesquisados 41 tinham DC, percebeu-se que existem diversos aspectos relacionados a doença que afetam a vida dessas pessoas. Os autores reforçam ainda que é necessário estratégias para a manutenção da QV, garantia de um amparo psicológico, social e educacional para os portadores de DII, em especial, aos portadores de DC (SOUZA *et al.*, 2011b).

A DII tem implicações significativas na QV das pessoas, sendo que os níveis variam consoante a doença se encontra em fase ativa ou em remissão. Na fase mais ativa são visíveis os efeitos dos sintomas intestinais na vida das pessoas e, conseqüentemente, na sua capacidade para satisfazer as suas atividades de vida diária, de lazer e de trabalho (TRINDADE; FERREIRA; GOUVEIA, 2016).

A pessoa acometida pela doença, vê-se sujeita a mudanças significativas nos seus projetos de vida a curto, médio e longo prazo, com inerentes alterações nos seus hábitos, costumes e comportamentos em associação a novas formas de pensar e agir.

Alguns estudos utilizando o IBDQ realizados em diferentes estados do Brasil, mostraram uma relação direta entre DII e alteração na qualidade de vida. Como resultado se observou que a atividade clínica da doença é um fator determinante na qualidade de vida dos portadores de DII. Naqueles pacientes com doença em remissão ou com grau leve a moderado há um leve comprometimento da qualidade de vida, porém foi perceptível uma maior relação a má qualidade de vida quando a doença está em fase de exacerbação (SOUZA *et al.*, 2011a; COHEN; BIN; FAYH, 2010; LOPES *et al.*, 2017; TILIO *et al.*, 2013; CUNHA *et al.*, 2016).

Tem-se verificado um grande investimento no desenvolvimento de técnicas e de estratégias para lidar com a DII, no sentido de conduzir as pessoas a demonstrar melhores níveis de bem-estar, de adaptação e aceitação da doença (TRINDADE *et al.*, 2016). Revela-se importante ter a noção do impacto da doença no quotidiano da pessoa/família, para que se promovam condições que as ajudem na vivência deste processo de doença, conduzindo ao aumento do bem-estar e satisfação de todos os envolvidos de forma a melhorar a QV das mesmas.

A equipe multidisciplinar que cuida das pessoas com doença crônica terá de considerar, não apenas os aspetos biológicos e físicos, mas também as repercussões psicossociais da doença, sendo que a pessoa com DII se enquadra num grupo com necessidades específicas e que necessita de acompanhamento, devendo ser assegurados cuidados de saúde eficazes e o desenvolvimento de programas e projetos de intervenção, com vista à sua capacitação a nível individual, familiar e na comunidade (GIL; FERNANDES, 2019).

A DII pode ter impacto psicológico imediato e duradouro. Os pacientes necessitam de auxílio para gerenciar o sofrimento psicológico. O sofrimento psicológico decorre de fatores como sintomas incapacitantes, percepção distorcida de imagem corporal, medo da inadequação sexual, isolamento social, medo da dependência. O sofrimento psicológico é abordado por meio de atendimento multidisciplinar, por meio do psicólogo que pode levar o paciente ao desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento adaptativo que ajudem a

gerenciar as percepções da doença e reduzir o sofrimento psicossocial (JONES; AYLWARD; JONES, 2019).

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

### 3 MATERIAIS E MÉTODOS

#### 3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal e quantitativo. As análises possíveis para estudos transversais são do tipo descritivas e correlacionais. As pesquisas quantitativas se dão com a coleta e análise de variáveis, identificando com detalhes a realidade, sistema de relações e dinâmica de algum tema de interesse. Esse tipo de estudo também determina a força da associação ou correlação com as variáveis, generalização e objetivação de resultados de uma amostra sobre uma população (ESPERÓN, 2017).

#### 3.2 Local da Pesquisa

O cenário da pesquisa foi o Hospital Universitário (HU) – Universidade Federal do Piauí (UFPI), cidade de Teresina, Estado do Piauí. O HU começou, em 2012, o projeto de crescimento de suas atividades objetivando à prestação de assistência à saúde e a execução de atividades de ensino, pesquisa, extensão e inovação tecnológica. Atualmente, oferece serviços em 32 especialidades médicas, possui 190 leitos de internação, 15 de UTI e 10 salas cirúrgicas.

O HU-UFPI é referência no tratamento de DII, onde os pacientes são acompanhados por uma equipe multiprofissional, incluindo médicos (gastroenterologistas, endoscopistas, cirurgiões gerais e proctologistas), enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, dentre outros.

São realizadas cerca de 200 consultas por mês para DII, na Unidade de Aparelho Digestivo do HU-UFPI. Além disso, os pacientes podem receber os medicamentos na Farmácia Ambulatorial do Hospital, onde funciona um posto da Farmácia de Componente Especializado da Secretaria Estadual de Saúde (Sesapi), em convênio firmado com o Hospital Universitário (HU-UFPI, 2019).

### 3.3 População e amostra do estudo

A amostra é não probabilística por conveniência, com um total de 80 participantes. A população de interesse foi formada por pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais que realizam tratamento no HU-UFPI. Os critérios de inclusão foram os pacientes com o diagnóstico de Doença Inflamatória Intestinal comprovado, que realizam tratamento no Hospital Universitário -UFPI com idade superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram pacientes com colostomia e ou ileostomia e que estivessem internados.

### 3.4 Instrumentos para coleta de dados

Para coleta de dados e o intuito de obter os objetivos elencados no trabalho, foram utilizados os instrumentos descritos a seguir:

#### 3.4.1 Formulário para caracterização dos aspectos sociodemográfico, econômico e clínico dos pacientes com DII

O formulário de avaliação inicial foi elaborado pelos autores com o intuito de caracterizar a população. Este formulário é composto por duas partes que estão assim divididas:

**Parte I** - Engloba a caracterização dos portadores com DII referente a idade, situação civil, ocupação, sexo, raça, cor, nível de escolaridade, tipo familiar, profissão, se vive sozinho ou acompanhado, número de pessoas que convive no domicílio, hábitos tabágicos e etílicos.

**Parte II** - Caracterização clínica relacionada com os sintomas mais comuns nos últimos três meses, tempo de diagnóstico da doença, remissão, atividade da doença, complicações relacionadas a doença, tempo de tratamento, possui alguma outra doença crônica que não seja DII, número de internação, realização de procedimento cirúrgico, tipo de tratamento medicamentoso utilizado, faz acompanhamento com a nutricionista e psicólogo, se possui vacinação para Covid e se já foi acometido pela Covid.

### 3.4.2 Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)

O uso de tecnologia em saúde atualmente tem sido destaque no universo da pesquisa, em especial a tecnologia de escalas preditivas. A sua aplicação trará resultados que ajudarão nas mudanças necessárias para adequada promoção da integralidade da assistência.

Nesta pesquisa será utilizado a escala Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – IBDQ, para avaliar a QV em pacientes com doença intestinal inflamatória. A versão brasileira e sua tradução do instrumento foi validada, o que tornou compatível a cultura brasileira, compreensível, relativamente com rápida aplicação e as propriedades de medidas (reprodutividade e validade) do instrumento foram preservadas. A validação se deu por meio da aplicação do questionário em uma população de 50 portadores de DII. A fim de testar sua validade comparou com o SF-36, que é um questionário geral para avaliar QV aos índices de atividade da doença intestinal, o "Crohn's Disease Activity Index" - para DC e o índice de Lichtiger para a RCUI (PONTES *et al.*, 2004).

Foi criado para utilização em ensaios clínicos, incorporado aos problemas relacionados com a DII. O IBDQ foi desenvolvido no ano de 1988, nos Estados Unidos pelos colaboradores Mitchell *et al.* (1988) da McMaster University. Foi utilizado pelos autores a escala por meio de entrevistas com cerca de 97 portadores da DC e RCUI.

Na sua primeira formulação, o instrumento possui a apresentação de 150 itens (GUYATT *et al.*, 1989), sua reestruturação foi reduzindo-o para 32 itens, passando a ser chamado de IBDQ- 32, sendo estes distribuídos em quatro domínios: sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais, possuem como opções de respostas a forma de múltipla escolha, com sete alternativas cada, sendo que escore 1 significa pior QV e 7, a melhor QV. O domínio de sintomas intestinais consiste em 10 itens (variação total de pontuação de domínio 10-70), o domínio de sintomas sistêmicos consiste em 5 itens (variação de pontuação total de domínio 5-35), o domínio de função emocional consiste em 12 itens (faixa de pontuação total de domínio 12–84), e o domínio de função social consiste em 5 itens (variação de pontuação total do domínio 5–35).

No domínio dos sintomas intestinais equivale a 10 questões (01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29) com sua pontuação variando de 10 a 70 pontos. Suas perguntas são: frequência de evacuações; diarreia; Cólica abdominal; desconforto da dor na barriga; problema com a eliminação de grandes quantidades de gás; sensação de inchaço na barriga; sangramento retal nos movimentos intestinais; desconforto de ir ao banheiro para evacuar e não ser capaz de apesar do esforço e de evacuar acidentalmente nas calças; sensação de náusea.

Com relação aos sintomas sistêmicos, corresponde a cinco questões (02, 06, 10,14, 18) variando de 5 a 35 pontos, estão perguntas relacionadas a: sensação de cansaço, fadiga, exaustão; cansaço físico; sensação de mal-estar; distúrbios do sono por problema intestinal; problema para manter o peso como você gostaria que fosse.

Para o estudo será analisado o domínio dos Aspectos emocionais que equivale 12 questões (03, 07, 11, 15,19, 12, 23, 25, 27, 30, 31, 32) variando de 12 a 84 pontos, e possui perguntas referentes a frequência de sentir-se frustrado, impaciente ou inquieto; preocupado com a possibilidade de precisar uma operação para o problema intestinal; frequência que se sentiu deprimido e sem coragem; frequência em que se sente preocupado ou ansioso; embaraço por causa do problema intestinal; vontade de chorar; raiva sobre o problema intestinal; quanto tempo se sentiu Bravo; falta de compreensão de outras pessoas; quão satisfeito, feliz ou grato se sente sobre sua vida pessoal.

O último domínio equivale aos aspectos sociais, que representa cinco questões (04, 08, 12, 16,28) variando de 5 a 35 pontos: incapacidade de ir à escola ou ao trabalho por causa do problema intestinal; necessidade de atrasar ou cancelar compromissos sociais; dificuldade em praticar esportes ou se divertir; evita ir para locais que não possuem banheiros próximos; evitar atividade sexual por causa do problema intestinal.

No ano de 1994, foi realizada uma pesquisa com 150 pacientes com DC e 45 pacientes com RCUI, pesquisa que chegaram à conclusão de que o IBDQ é um instrumento confiável e com boa reprodutibilidade. (IRVINE *et al.*, 1994) Em 1995, aplicaram o IBDQ em 16 pacientes com DC e 6 RCUI, os autores utilizaram 3 questionários que mensuram os aspectos biopsicossociais, porém foi encontrando

forte correlação entres os fatores biopsicossociais e o IBDQ, justificando sua utilização para avaliação da QV em pacientes com DII (TURNBULL; VALLIS, 1995).

A escala de pontos, resultantes da somatória de cada resposta é a somatória das pontuações individuais e resulta em um intervalo possível de 32 a 224. A QV é considerada excelente quando a pontuação total for  $\geq 200$  pontos, boa QV quando a pontuação for 151-199 pontos, regular QV entre 101-150 pontos e ruim QV  $\leq 100$  pontos.

Para o estudo também será analisado a classificação geral da qualidade de vida e o domínio dos Aspectos emocionais que equivale 12 questões (03, 07, 11, 15,19, 12, 23, 25, 27, 30, 31, 32) variando de 12 a 84 pontos. A partir do score do domínio dos aspectos emocionais

### 3.5 Variáveis

Quadro 1 – Variáveis sociodemográficas e clínicas

<b>Variáveis sociodemográficas e clínicas</b>		
<b>Nome da Variável</b>	<b>Nível de Mensuração</b>	<b>Valores Permitidos</b>
Sexo	Nominal	Feminino; Masculino.
Idade	Continua	18...
Raça		Branca; Negra; Parda
Estado civil	Nominal	Solteiro; Casado/ Estável; Separado/Divorciado; Viúvo.
Ocupação	Nominal	Empregado, desempregado, dona de casa
Religião	Nominal	Católica; Evangélica; Espírita; Não tem; Sem religião; Outra.
Escolaridade (anos)	Ordinal	Não estudou; 1 a 4 nos; 5 a 10 anos; 10 a 15 anos; Maior que 15 nos
Renda Familiar	Continua	Programa do governo; < Salário-mínimo; 01 Salário-Mínimo; 02 Salários Mínimos; 03 Salários Mínimos, < 04 Salários Mínimos
Tempo decorrido(anos) de diagnóstico da DII	Nominal	01,02,03...
Sinais e sintomas da doença nos últimos 3 anos	Nominal	Perda de peso; dor abdominal; diarreia; vômitos; náuseas; perda de apetite; plenitude gástrica; Vontade de evacuar e não consegue; constipação; fadiga
Acompanhamento com psicólogo	Nominal	Sim; Não
Necessitou de internação nos últimos	Nominal	Sim; Não

3 meses		
Abandonou o tratamento	Nominal	Sim; Não
Outras comorbidades	Nominal	Sim; Não
Realizou cirurgia relacionado a DII	Nominal	Sim; Não

### 3.6 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu de novembro de 2021 a janeiro de 2022. Iniciou-se após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), iniciou-se a coleta de dados. Para a coleta de dados presenciais, seguimos rigorosamente o protocolo do uso de Equipamentos de Proteção Individual devido à pandemia e Coronavírus SARS-CoV-2 (COVID-19).

O projeto foi explicado para toda a equipe clínica envolvida no cuidado dos pacientes com DII, e no dia do atendimento dos participantes, a pesquisadora entrava em contato com o profissional da enfermagem responsável pelo atendimento ao paciente, verificando assim o número de pessoas agendadas para a data.

Os potenciais participantes identificados que estavam aguardando atendimento foram informados sobre o objetivo da pesquisa e aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos.

Subsequentemente, foi realizado a leitura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C), os participantes assinaram os termos de consentimento livre esclarecido, em duas vias.

Os pacientes que preencheram os critérios de inclusão para este estudo foram avaliados, por meio de entrevista, pela própria pesquisadora no dia do atendimento ao paciente e a pesquisadora aplicou os formulários com os pacientes.

### 3.6 Organização e análise

Os resultados pertinentes as questões da investigação proposta neste estudo foram apresentadas por meio de gráficos e tabelas no programa *Microsoft Excel* 2016 e *Statistical Package for the Social Sciences-SPSS* (Versão 26). Para a caracterização dos dados amostrais foram realizadas análises descritivas com

valores de frequências relativas e absolutas, percentuais, medianas, médias e variabilidade de desvio padrão. A correlação entre as variáveis do IBDQ será verificada por meio dos testes: Teste Exato de *Fisher*, Teste U\_ Mann-Whitney (Teste U) e o teste de Kruskal-Wallis.

### 3.6 Procedimentos éticos e legais

A pesquisa faz parte de um macroprojeto intitulado “Avaliação do efeito da tecnologia “GerenciaQualiCrohn”: Ensaio clínico Randomizado Controlado.” Esse estudo se encontra aprovado pelo Comitê de Ética, sob registro: 4.635.916/2021. Desse modo a pesquisa atendeu as orientações ético-legais recomendadas pela resolução 466/2012 para pesquisa envolvendo seres humanos. A contribuição no estudo se deu de forma voluntária e a anuência documentada em TCLE. Foi elucidado aos participantes que poderiam se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Foi assegurado o sigilo de identidade dos participantes, com finalidade de evitar constrangimentos.

## 4 RESULTADOS

A amostra contou com total de 80 pacientes com DII. Sendo 39 (48,8%) mulheres e 41(51,3%) homens, sendo que 56 (67,5%) pacientes faziam tratamento para doença de Crohn e 26 (32,5%) para Retocolite (Gráfico 1). A idade média foi de 42,10 anos, com desvio padrão de 12,09, sendo a idade mínima e máxima 20 e 72 anos, respectivamente. Quanto ao estado civil, apenas 26 (32,5%) eram casados e 54 (67,5%) não possuem companheiros e se enquadravam em Solteiro/Separado/Divorciado. A maioria dos pacientes estavam empregados, um total de 33 (41,3%) pacientes, 25 (31,3%) desempregados e 22 (27,5%) eram donas de casa. Com relação ao tempo de estudo, 21 (26,3%) pacientes haviam estudado entre 5-10 anos.

Observando-se os resultados da tabela 1, verificou-se que a renda familiar de 73,8% dos participantes eram de 1 a 3 salários-mínimos, 16,3% recebiam até um salário-mínimo e 10% dos participantes tinham renda de mais de 3 salários-mínimos. Entre a população estudada, 61,3% eram católicos e 35% eram evangélicos, 2,5% declararam não ter religião e 1,3% relataram ter outra religião.

**Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográfico de pacientes diagnosticados com DII que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80**

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>N(%)</b>	<b>Média (IC-95%)<sup>1</sup></b>	<b>Dp</b>
<b>Sexo</b>			
Feminino	39(48,8)		
Masculino	41(51,3)		
<b>Faixa Etária</b>		42,10(39,41-44,79)	12,09
<40 anos	35(43,8)		
≥40 anos	45(56,3)		
<b>Raça</b>			
Branca	12(15,0)		
Negra	23(28,8)		
Parda	45(56,3)		
<b>Estado civil</b>			
Solteiro/Separada/ Divorciada	54(67,5)		
Casado	26(32,5)		
<b>Ocupação</b>			
Empregado	33(41,3)		
Desempregado	25(31,3)		

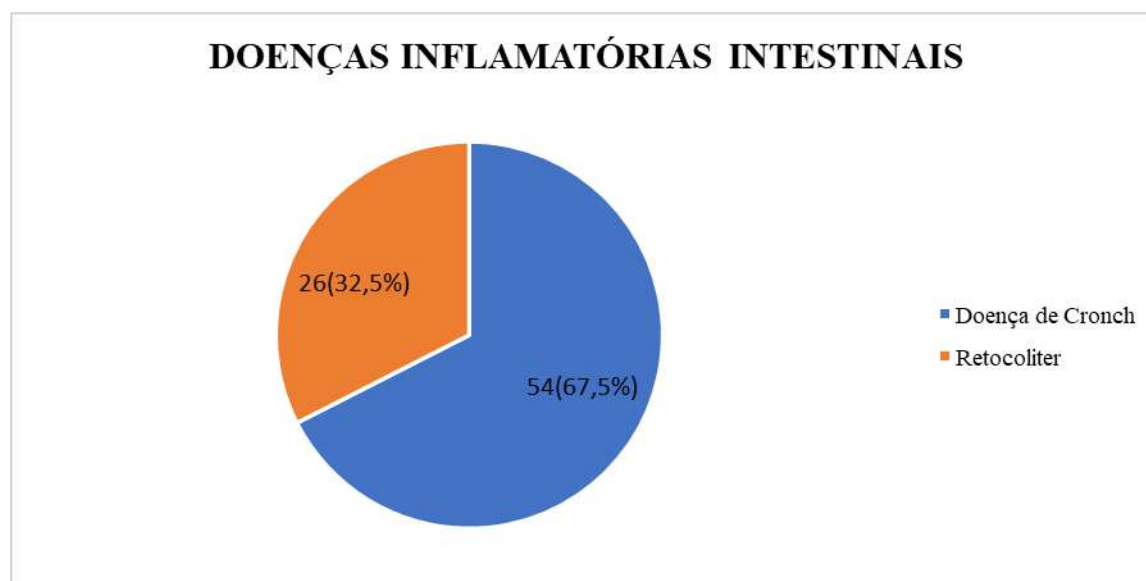
Dona do lar	22(27,5)
<b>Tempo de estudo</b>	
Não estudou	7(8,8)
1-4 anos	14(17,5)
5-10 anos	21(26,3)
10-12 anos	18(22,5)
≥13 anos	20(25,0)
<b>Renda Familiar</b>	
<1 SM	13(16,3)
1-3 SM	59(73,8)
>3SM	8(10,0)
<b>Religião</b>	
Católico	49(61,3)
Evangélico	28(35,0)
Sem religião	2(2,5)
Outras	1(1,3)

<sup>1</sup>IC-95%- Intervalo de Confiança para média, ao nível de 5%.

Dp-Desvio Padrão

**Fonte:** Autora, 2022.

Gráfico 1 – Diagnóstico de pacientes com DII que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80



**Fonte:** Autora, 2022.

Observa-se, na tabela 2, que quanto ao perfil clínico dos pacientes, 68,8% possuem a doença 10 anos ou menos e que 70% iniciaram o tratamento a menos de 10 anos. Constatou-se que 78,8% nunca abandonaram o tratamento e 21,3% já abandonaram o tratamento alguma vez. Com relação aos sinais e sintomas que esses pacientes tiveram nos últimos 3 meses, a diarreia foi a de maior frequência entre os pacientes com 28,8%, seguido pela dor abdominal e perda de peso, com 22,5% e 21,3%, respectivamente.

No item outras comorbidades, 68,8% dos pacientes não apresentavam outras doenças de base e 31,3% tinham outras comorbidades. Nos últimos 3 meses, apenas 20% dos pacientes precisaram se internar. De forma que 80% nunca realizaram cirurgia relacionada ao tratamento ou complicações da DII.

Quando questionados sobre acompanhamento com psicólogo apenas 10% dos pacientes relataram estar em tratamento psicológico e 90% não faziam acompanhamento com profissional da psicologia.

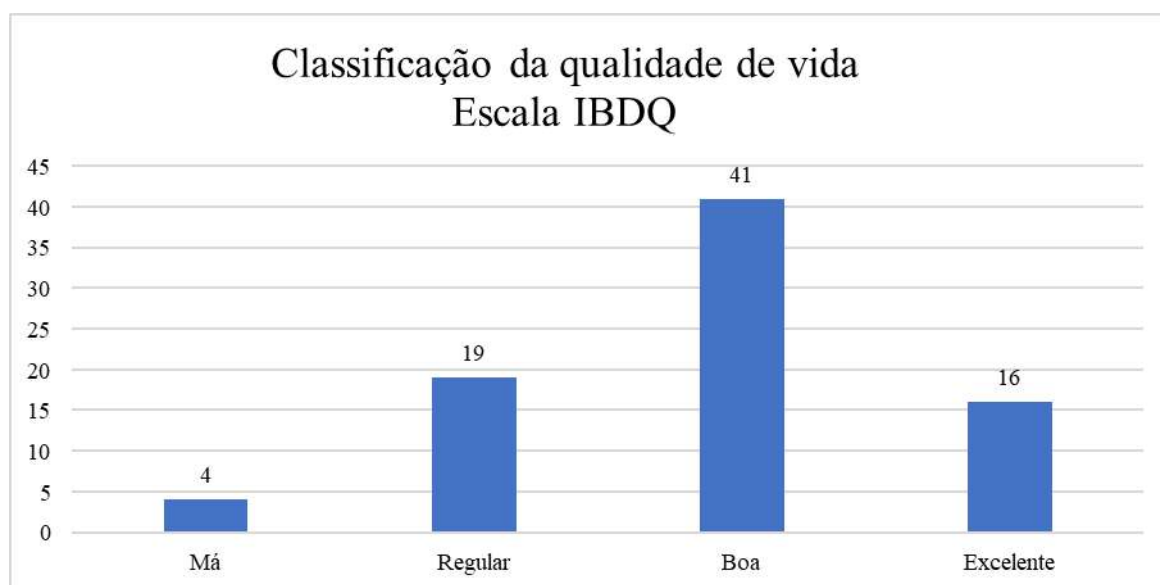
Tabela 2 – Caracterização do perfil clínico de pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>N(%)</b>
<b>Tempo da Doença</b>	
≤10 ANOS	55(68,8)
>10 ANOS	25(31,3)
<b>Início do tratamento da doença</b>	
> 10 ANOS	56(70,0)
< 10 ANOS	24(30,0)
<b>Abandonou o tratamento</b>	
Não	63(78,8)
Sim	17(21,3)
<b>Sinais e Sintomas nos últimos 3 meses</b>	
Perda de peso	17(21,3)
Dor abdominal	18(22,5)
Diarreia	23(28,8)
Vômitos	1(1,3)
Náuseas	1(1,3)
Perda apetite	1(1,3)
Vontade evacuar e não conseguir	4(5,0)
Fadiga	2(2,5)
Diarreia com sangue	13(16,3)
<b>Outra comorbidade</b>	
Não	55(68,8)
Sim	25(31,3)
<b>Internação nos últimos 3 meses</b>	
Não	64(80,0)
Sim	16(20,0)
<b>Acompanhamento com psicólogo</b>	
Não	72(90,0)
Sim	8(10,0)
<b>Cirurgia /relacionado a DII</b>	
Não	64(80,0)
Sim	16(20,0)

Fonte: Autora, 2022.

No que concerne aos resultados da caracterização geral da escala IBDQ dentre os 80 pacientes, 41(51,25%) apresentaram qualidade de vida boa. Entre os classificados 4 (5%) pacientes apresentaram má QV, 19 (23,75%) regular e excelente em 16 (20%) (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Caracterização da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80



Fonte: Autora, 2022.

Com relação aos scores dos domínios do IBDQ, nos sintomas intestinais houve um Desvio padrão de  $57,23 \pm 11,62$  com uma mediana de 58; sintomas sistêmicos  $23,29 \pm 7,74$ , mediana de 58; aspectos sociais  $25,83 \pm 7,87$  com mediana de 27,5; aspectos emocionais  $60,40 \pm 12,97$ , com mediana de 60,5. No total de pontos  $166,74 \pm 34,56$  e mediana de 168,5, o que configura QV boa. Conclui-se que as todos os domínios apresentaram médias elevadas. Essas informações constam na tabela 3.

Tabela 3 – Escores da escala IBDQ respondidos por pacientes diagnosticados com DII que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

	<b>Média±Dp*</b>	<b>Mediana</b>
Sintomas Intestinais	57,23±11,62	58,00
Sintomas Sistêmicos	23,29±7,74	24,00
Aspectos Sociais	25,83±7,87	27,50
Aspectos Emocionais	60,40±12,97	60,50
<b>TOTAL DE PONTOS</b>	<b>166,74±34,56</b>	<b>168,50</b>

\*Dp-Desvio Padrão

**Fonte:** Autora, 2022.

Em avaliação a simetria dos escores, evidenciou que os domínios "Sistemas sistêmicos, Aspectos Sociais, aspectos emocionais não possuem evidência de normalidade, os demais domínios possuem evidência de normalidade.

Tabela 4 – Análise de normalidade do escore da escala IBDQ respondido por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

	<b>Kolmogorov-Smirnov</b>		
	Estatística	gl	P-valor
Sintomas Intestinais	0,136	80	<b>0,001</b>
Sintomas Sistêmicos	0,082	80	0,200
Aspectos Sociais	0,150	80	<b>&lt;0,001</b>
Aspectos Emocionais	0,139	80	<b>&lt;0,001</b>
Total de Pontos	0,074	80	0,200

**Fonte:** Autora, 2022.

Em avaliação a correlação entre os escores da escala IBDQ, evidenciou que o domínio Sintomas Intestinal é correlacionado com todos os domínios, deste modo a medida que aumenta 1 ponto no domínio intestinal, aumenta 63,7% os sintomas sistêmicos, 59,9% Aspectos sociais, 48,5% Aspectos emocionais e 78,5% o total de pontos da escala. Quando avaliamos o domínio Sistêmico, à medida que aumenta o escore, aumenta e, 71,4% o escore o aspecto social, 70% Aspecto Emocional e 87,9% a pontuação total. No quesito Aspecto social, percebe-se que à medida que aumenta, o escore dos aspectos emocionais aumenta em 69,5% dos aspectos emocionais e 86,1% do total de pontos. Em avaliação aos aspectos emocionais percebemos que ele se relaciona ao total de pontos, de forma que à medida que aumenta o escore, o total de pontos aumenta em 86,4%. Sendo considerada uma correlação forte, pois CC está entre 0,7 a 0,89 (BABA, Ricardo Kazuo, 2014).

Tabela 5 – Análise de correlação entre os escores da escala IBDQ de pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

		<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
<b>Sintomas Intestinais (A)</b>	CC	1,000	,637**	,599**	,485**	,785**
	P-valor	-	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<b>Sintomas Sistêmicos (B)</b>	CC	-	1,000	,714**	,700**	,879**
	P-valor	-	-	<0,001	<0,001	<0,001
<b>Aspectos Sociais (C)</b>	CC	-	-	1,000	,695**	,861**
	P-valor	-	-	-	<0,001	<0,001
<b>Aspectos Emocionais (D)</b>	CC	-	-	-	1,000	,864**
	P-valor	-	-	-	-	<0,001
<b>Total de Pontos(E)</b>	CC	-	-	-	-	1,000

<sup>1</sup>Correlação Spearman, ao nível de 5%.

**Fonte:** Autora, 2022.

Analisando o aspecto emocional nas duas últimas semanas, 35% responderam que nunca se sentiram frustrados, impacientes ou inquietos; 45% assinalaram que nunca se sentiram preocupados com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do problema intestinal; 47,5% assinalaram que nunca tiveram problemas por medo de não achar um banheiro; 35% responderam que nunca se sentiram deprimidos e sem coragem; 28,8% responderam que nunca se sentiram preocupados e ansiosos com a doença; 23,8% assinalaram que poucas vezes se sentiram tranquilos e relaxados; 62,5% responderam que nunca sentiram vergonha por causa do problema intestinal; 51,3% responderam que nunca sentiram vontade de chorar; 45% responderam que nunca sentiram raiva por causa do problema intestinal; 38,8% assinalaram que poucas vezes se sentiram irritados; 52,5% responderam que nunca sentiram falta de compreensão por parte das outras pessoas.

Quando questionados sobre o quanto estão se sentindo satisfeitos, felizes ou agradecidos com a vida pessoal, nas duas últimas semanas, 28,8% responderam estar satisfeitos a maior parte do tempo, feliz.

Os percentuais das demais respostas de cada questão e os escores médios dos sintomas avaliados estão apresentados nas Tabelas (6,7 e 8).

Tabela 6 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022.

N:80

	<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Poucas vezes</b>	<b>Bem poucas</b>	<b>Raramente</b>	<b>Nunca</b>
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
<b>Aspectos Emocionais</b>							
3	7(8,8)	6(7,5)	7(8,8)	15(18,8)	8(10,0)	9(11,3)	28(35,0)
7	6(7,5)	6(7,5)	13(16,3)	9(11,3)	3(3,8)	7(8,8)	36(45,0)
11	10(12,5)	5(6,3)	4(5,0)	12(15,0)	4(5,0)	7(8,8)	38(47,5)
15	7(8,8)	4(5,0)	6(7,5)	21(26,3)	4(5,0)	10(12,5)	28(35,0)
19	5(6,3)	7(8,8)	11(13,8)	16(20,0)	10(12,5)	8(10,0)	23(28,8)
23	1(1,3)	3(3,8)	6(7,5)	10(12,5)	3(3,8)	7(8,8)	50(62,5)
25	6(7,5)	2(2,5)	10(12,5)	5(6,3)	4(5,0)	12(15,0)	41(51,3)
27	4(5,0)	1(1,3)	4(5,0)	14(17,5)	16(20,0)	5(6,3)	36(45,0)
30	4(5,0)	3(3,8)	5(6,3)	17(21,3)	7(8,8)	13(16,3)	31(38,8)
31	8(10,0)	6(7,5)	5(6,3)	8(10,0)	2(2,5)	9(11,3)	42(52,5)

Fonte: Autora, 2022.

Tabela 7 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022.

N:80

	<b>Nunca</b>	<b>Raramente</b>	<b>Bem poucas vezes</b>	<b>Poucas vezes</b>	<b>Muitas poucas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Sempre</b>
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
21	16(20,0)	13(16,3)	15(18,8)	19(23,8)	11(13,8)	2(2,5)	4(5,0)

Fonte: Autora, 2022.

Tabela 8 – Caracterização do domínio Aspecto Emocional da escala IBDQ respondidas por pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

	Muito insatisfeito, infeliz a maior parte das vezes	Geralmente insatisfeito, infeliz	Um pouco insatisfeito, infeliz	Geralmente satisfeito, agradecido	Satisfeito a maior parte do tempo, feliz	Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz	Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
32	1(1,3)	0(0,0)	12(15,0)	11(13,8)	23(28,8)	16(20,0)	17(21,3)

Fonte: Autora, 2022.

O teste de Kruskal-Wallis é uma extensão do teste de Mann-Whitney. Enquanto o teste não paramétrico de Mann-Whitney consiste em comparar a distribuição de duas amostras, o teste de Kruskal-Wallis permite realizar a comparação de três ou mais grupos em amostras independentes.

Ao compararem-se os escores da qualidade de vida verificou-se que não há significância quando relacionado ao gênero (p-valor 0,176), estado civil (p-valor 0,651), tempo de estudo (p-valor 0,379) e religião (p-valor 0,470) e renda familiar (p-valor 0,181). Em contrapartida, raça (p-valor=0,008), ocupação (p-valor=0,013) existe significância, ou seja, influenciam na qualidade de vida dos pacientes.

Tabela 9 – Análise de comparação entre a classificação da escala IBDQ e o perfil sociodemográfico dos pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

	Total de pontos		
	Médio±Dp	P-valor	Post-Hoc
<b>Sexo</b>		0,176 <sup>2</sup>	
Feminino	160,95±35,38		
Masculino	172,24±33,26		
<b>Faixa Etária</b>			
<40 anos	166,34±38,39		
≥40 anos	167,04±31,70		
<b>Raça</b>		0,008 <sup>1</sup>	
Branca	158,50±35,54		ab
Negra	149,48±37,00		a
Parda	177,76±29,08		b

<b>Estado civil</b>		0,651 <sup>2</sup>	
Solteiro/Separada/Divorciada	164,74±37,05		
Casado	170,88±28,95		
<b>Ocupação</b>		0,013 <sup>1</sup>	
Empregado	160,18±35,52		a
Desempregado	182,12±31,10		b
Dona do lar	159,09±32,47		a
<b>Tempo de estudo</b>		0,379 <sup>1</sup>	
Não estudou	165,57±34,21		
1-4 anos	159,43±38,61		
5-10 anos	165,62±32,47		
10-12 anos	160,61±34,82		
≥13 anos	178,95±33,88		
<b>Renda Familiar</b>		0,181 <sup>1</sup>	
<1 SM	151,69±35,41		
1-3 SM	171,07±32,63		
>3SM	159,25±43,20		
<b>Religião</b>		0,470 <sup>1</sup>	
Catolico	169,37±35,32		
Evangélico	163,89±34,73		
Sem Religião	155,00±19,80		
Outras	141,00±		

<sup>1</sup>Teste de Kruskal-Wallis, ao nível de 5%. <sup>2</sup>Teste U de Mann-Whitney, ao nível de 5%. <sup>3</sup>Teste de Post-Roc de Duncan, ao nível de 5%.

**Fonte:** Autora, 2022.

Em relação as variáveis do perfil clínico, tempo de doença (p-valor 0,537), início do tratamento da doença (p-valor 0,652), abandono do tratamento (p-valor 0,911), sinais e sintomas (p-valor 0,744), outras comorbidades (p-valor 0,350), internação (p-valor 0,089), acompanhamento com psicóloga (p-valor 0,785) e cirurgias relacionadas a DII (p-valor0,094) não há influência significativa na qualidade de vida.

Tabela 10 – Análise de comparação entre a classificação da escala IBDQ e o perfil sociodemográfico dos pacientes diagnosticados com doença inflamatória intestinal que realizam tratamento no HU-UFPI. Teresina-PI, 2022. N:80

VARIÁVEIS	Total de Pontos	
	Médio±Dp	P-valor
<b>Tempo da Doença</b>		0,537 <sup>2</sup>
≤10 ANOS	164,00±38,36	
>10 ANOS	172,76±23,80	
<b>Início do tratamento da doença</b>		0,652 <sup>2</sup>
> 10 ANOS	164,48±38,17	
< 10 ANOS	172,00±24,00	
<b>Abandonou o tratamento</b>		0,911 <sup>2</sup>
Não	167,32±33,68	

Sim	164,59±38,66	
<b>Sinais e Sintomas nos últimos 3 meses</b>		0,744 <sup>1</sup>
Perda de peso	154,94±43,12	
Dor abdominal	167,56±25,55	
Diarreia	166,78±34,95	
Vômitos	208,00±	
Náuseas	151,00±	
Perda apetite	186,00±	
Vontade evacuar e não conseguir	181,50±15,93	
Fadiga	167,50±37,48	
Diarreia com sangue	172,85±39,17	
<b>Outra comorbidade</b>		0,350 <sup>2</sup>
Não	169,29±34,18	
Sim	161,12±35,42	
<b>Internação nos últimos 3 meses</b>		0,089 <sup>2</sup>
Não	169,45±35,08	
Sim	155,88±31,07	
<b>Acompanhamento com psicólogo</b>		0,785 <sup>2</sup>
Não	166,24±34,67	
Sim	171,25±35,46	
<b>Cirurgia /relacionado a DII</b>		0,094 <sup>2</sup>
Não	170,19±32,60	
Sim	152,94±39,67	

<sup>1</sup>Teste de Kruskal-Wallis, ao nível de 5%. <sup>2</sup>Teste U de Mann-Whitney, ao nível de 5%.

Fonte: Autora, 2022.

## 5 DISCUSSÃO

Esta pesquisa tem como premissa, avaliar a relação entre aspectos emocionais e qualidade de vida de indivíduos com doenças inflamatórias intestinais. Observa-se que as DII podem alterar permanentemente a QV de vida dos pacientes, sobretudo quando está em período de exacerbação. Os sintomas apresentados pelos portadores de DII podem gerar mudanças de grande impacto nas atitudes e condutas, assim como nos aspectos físicos, emocionais e sociais. Os aspectos psicossociais são fatores relevantes no desencadeamento das crises da doença, embora não existam muitos estudos nessa área. Em nossa casuística, verificamos um número significativo de pacientes que associaram o início dos sintomas, assim como os períodos de exacerbações às alterações emocionais

Na amostra estudada houve um predomínio de pacientes do sexo masculino, resultado também encontrado nos estudos (ARAUJO *et al.*, 2022; SOUZA *et al.*, 2020; CORTÉS *et al.*, 2016). Entretanto, a grande maioria dos estudos internacionais e brasileiros revistos descrevem maior número de pacientes do sexo feminino entre os indivíduos com DII (PEREIRA, 2022; SASSAKI, 2021; PALMIRO *et al.*, 2021; NÓBREGA *et al.*, 2018; BRITO *et al.*, 2020; KIMURA *et al.*, 2020; LOPES *et al.*, 2017; SILVA, 2021) o que demonstra que os dados da amostra do estudo vão de encontro com a literatura. De acordo com essa literatura, o predomínio do sexo feminino na população dos pacientes com DII não é uma característica geral, podendo estar sujeita à grande variação geográfica das localidades que ocorrem as pesquisas, e apresentando como explicação mais provável para esta diferença a questão dos hábitos culturais específicos de cada gênero, como também a exposição diferenciada a fatores de risco de homens e mulheres (ZELINKOVA *et al.*, 2012).

A média de idade dos pacientes foi de 42,10 anos, resultados semelhantes a outros estudos (FARINA *et al.*, 2019; RIBEIRO *et al.*, 2020; PALMIRO *et al.*, 2021; COPETTI, 2021). Conforme a autoclassificação se verificou que o perfil étnico na amostra estudada está de acordo com estudos da literatura (LOPES *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2020; PALMIRO *et al.*, 2021; PEREIRA, 2022).

Observou-se também um predomínio de pacientes que não possuíam companheiros (67,5%), do qual se enquadrava em solteiro, divorciados e viúvos,

resultado distinto ao de outros estudos (CORTES *et al.*, 2016; PALMIRO *et al.*, 2021) que demonstram prevalência de pacientes casados. Porém, estar casado(a) pode ser um fator protetor no tratamento e na adesão do autocuidado dos pacientes, uma vez que ambos os processos envolvem dúvidas, medo e dificuldades que podem ser minimizadas com o suporte trazido pelo(a) parceiro(a). Pesquisa realizada em Botucatu, São Paulo, com 60 pacientes que apresentavam patologias do sistema gastrointestinal, verificou que 100% da amostra apontou a família como principal fonte de ajuda recebida durante o cuidado (CREPALDE, 2016). Ainda se foi verificado em uma revisão integrativa de 38 artigos, que o suporte psicossocial e o apoio familiar podiam melhorar a qualidade de vida geral dos pacientes (DOMINGUEZ; FERREIRA; AZEVEDO, 2018).

Aqui predominaram participantes que estavam empregados, resultado semelhante ao de pesquisas (CORTES *et al.*, 2016; AMARAL, 2020) podendo atribuir ao fato de que, apesar da doença, esses indivíduos puderam se manter nas suas ocupações. Em contrapartida, estudos que avaliaram a capacidade laborativa em pacientes com DII descrevem taxas elevadas de desemprego (LOPES *et al.*, 2017; PALMIRO *et al.*, 2021).

Nesta pesquisa, a escolaridade dos indivíduos foi de 5 a 10 anos de estudo, achado semelhante a outros estudos da área (MAGALHÃES *et al.*, 2015; KIMURA *et al.*, 2020; PEREIRA, 2022). Em contrapartida o estudo brasileiro realizado com pacientes com DII (LOPES *et al.*, 2017; AMARAL, 2020; PALMIRO *et al.*, 2021; COPETTI, 2021) evidenciaram em suas amostras resultados superiores aos obtidos na presente investigação, provavelmente devido as diferenças populacionais das regiões em que os estudos foram realizados.

Evidenciou-se que 73,8% dos pacientes referiram ter renda de um a três salários-mínimos, fato que pode ser atribuído ao fato do estudo ter sido desenvolvido em uma instituição pública de saúde que atende, predominantemente, populações de baixa renda, assim como encontrado na literatura (LOPES *et al.*, 2017; KIMURA *et al.*, 2020).

E, em relação a religião, 61,3% dos pacientes se declararam católicos, assim como encontrado na literatura (LOPES *et al.*, 2017; KIMURA *et al.*, 2020; PALMIRO *et al.*, 2021).

Em relação aos 80 pacientes entrevistados, 67,5% apresentaram resultado comprovado para DC, enquanto 32,5% para RCU. A maioria das regiões brasileiras reporta mais casos de RCU, com exceção dos estados do Alagoas, Rio de Janeiro e Mato Grosso do Sul, que têm maior prevalência reportada de DC (KOTZE *et al.*, 2020). No estudo explanado, a doença de Crohn foi a forma clínica mais prevalente. Porém, tal resultado é citado como possível limitação, visto que o Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais do Hospital Universitário, pertence à área de Gastroenterologia, gerando um viés para que receba mais casos de Doença de Crohn do que de Retocolite Ulcerativa, que costuma ficar reservada para atendimento em ambulatórios de Coloproctologia, provavelmente por questões culturais.

Quanto aos aspectos clínicos, no que se refere ao tempo de diagnóstico, 68,8% responderam possuir menos de 10 anos de doença, estudo realizado em Botucatu, São Paulo demonstra que o tempo médio que os pacientes foram diagnosticados com DII é de 9,88 anos (SASSAKI, 2021). Além disso, 70% realizam o tratamento da doença a menos de 10 anos e 78,8% declararam que nunca abandonaram o tratamento. Ainda assim, vale ressaltar que muitas vezes, a falta de tratamento não é um fato que depende somente do paciente. Há casos em que ele não consegue acesso ao medicamento ou a exames diagnósticos e a doença pode evoluir de maneira negativa. Mas há saída quando o tratamento é feito de maneira adequada e a adesão ao tratamento pelo paciente é fundamental (ABCD, 2019).

Pesquisa realizada por Tavares *et al.* (2016) encontrou os seguintes fatores associados à baixa adesão: menor escolaridade, maior número de doenças e a polifarmácia, custo dos medicamentos e os efeitos adversos, fatores que fundamentam, no estudo em questão, estar associados a alta adesão dos pacientes.

Os sintomas mais associados à doença foram diarreia (28,8%), dor abdominal (22,5%) e perda ponderal (21,3%). Os resultados corroboram desfecho de outro estudo, realizado em um centro de referência brasileiro, em 2018, que encontrou a diarreia (88,2%), dor abdominal (76,5%) e perda ponderal (29,4%) como principais sintomas associados (FARINA *et al.*, 2019). É relevante esclarecer que esses sintomas são mais prevalentes na fase ativa da doença, ocorrendo uma diminuição significativa em fase de remissão.

Compreende-se que a DII não se limita a manifestações intestinais. Um grupo expressivo de pacientes desenvolve manifestações sistêmicas que aumentam as taxas de morbidade e mortalidade. As manifestações mais comuns envolvem os sistemas articular, dermatológico, urológico e hepatobiliar (FARINA *et al.*, 2019).

Além disso, as comorbidades podem acompanhar ou não o curso clínico da doença de base, no estudo em questão os resultados apresentados demonstram que 68,8% não apresentam comorbidades. Fato que corrobora com estudos realizados sobre o tema (CORTES *et al.*, 2016; LOPES *et al.*, 2017; AMARAL, 2020).

O tratamento das DII engloba terapêuticas clínicas e cirúrgicas, dependendo de sua gravidade, extensão e ocorrência de complicações. Pacientes com doença ativa grave e refratários à terapia medicamentosa podem necessitar de internação hospitalar, sendo às vezes indicado tratamento cirúrgico (GIL; FERNANDES, 2019). Quando perguntados sobre internação nos últimos 3 meses, 80% dos pacientes afirmaram que não precisaram. Com relação a já ter sido submetido a cirurgia relacionada a DII 80% relataram também não terem dito necessidade de realizar.

Além destes principais sintomas, o contexto emocional do paciente é muito afetado e tal condição, determina a ocorrência de vários transtornos psicológicos que assim, interferem na qualidade de vida, pois estes sintomas podem influenciar negativamente e que se configuram como fatores limitantes, com complicações na vida diária do paciente. Torna-se muito importante que o paciente tenha um acompanhamento com uma equipe multiprofissional, a qual inclua-se psicólogos (NASCIMENTO; FRANCISCO, 2021).

Semelhantemente, as conduções terapêuticas e de acompanhamento psicológico, faz-se de fundamental importância, porque pacientes com DII encontram enormes dificuldades no decorrer da vida; por tal doença caracterizar-se como de complexo diagnóstico, o que implica no processo de tratamento, que se mostra essencial para a qualidade de vida destes indivíduos, por se tratar de uma doença de caráter incurável até o momento atual. Entretanto, o resultado do estudo realizado revela que 80% dos pacientes não realizam acompanhamento com psicólogo. Fato este que encontramos em consonância com estudos realizados (NASCIMENTO; FRANCISCO, 2021). Tal situação se deve ao tabu existente na

sociedade em relação a saúde mental e acompanhamento por profissionais especializados.

No que concerne aos resultados da avaliação da QV dos participantes desta pesquisa, segundo a escala IBDQ, mostrou-se que a maioria deles (51,25%) teve sua QV classificada como boa, resultado semelhante a estudo realizado em Minas Gerais que demonstrou que dos 126 pacientes entrevistados 46,8% tinham uma qualidade de vida geral boa (RIBEIRO *et al.*, 2020). Os dados acima evidenciaram resultados semelhantes a alguns dos estudos sobre qualidade de vida dessa população.

Em contrapartida, estudo utilizando o IBDQ constatou 32,7% possuem QV regular, 30,8% boa QV e 26,9% excelente, 9,6% foram avaliados com uma má QV (LOPES *et al.*, 2017) e em outro estudo constatou que 45,80% possuem QV regular (GIL; FERNANDES, 2019).

Os dados divergentes associados aos aspectos globais de qualidade de vida podem estar associados a diferenças metodológicas. Também, deve-se considerar que o fato de estar doente a partir de uma doença crônica, que apresenta períodos variáveis de exacerbação, causa restrições a diversas atividades com impacto negativo sobre o indivíduo.

Na relação entre a caracterização sociodemográfica e a QV das pessoas com DII, verificou-se que não existem evidências estatísticas que permitam afirmar que a gênero (p-valor 0,176), estado civil (p-valor 0,651), tempo de estudo (p-valor 0,379) e religião (p-valor 0,470) e renda familiar (p-valor 0,181) influenciam a QV da pessoa com DII.

A nível raça (p-valor=0,008) e ocupação (p-valor=0,013) verificou-se diferença estatisticamente significativa relativa a QV, neste âmbito é superior nas pessoas consideradas pardas e que estão desempregadas, respectivamente.

Os pacientes que se declararam pardos apresentaram pontuações significativamente superiores quando comparados aos indivíduos que se declararam negros. Não foi encontrado estudos brasileiros que tenham avaliado a o impacto da raça/cor com a qualidade de vida de indivíduos com DII.

Em relação a ocupação, pela análise dos resultados destes estudos, as pessoas com DII apresentam grande probabilidade de ver a sua vida profissional alterada devido à exacerbação da sintomatologia da doença, o que pode conduzir ao

absentismo laboral, à necessidade de internamentos ou, numa fase mais complicada, à interrupção da atividade profissional (GIL; FERNANDES, 2019). No estudo aqui realizado, dos 80 participantes verifica-se que 25 estão desempregados, 33 pacientes estão empregados e 22 pacientes são do lar. Observa-se que dona do lar e empregados apresentam relação.

No que diz respeito à relação entre DII, os anos de diagnóstico e a QV das pessoas com DII, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, o que está de acordo com o estudo efetuado, do qual consta que a QV das pessoas com DII não apresenta diferenças em relação à presença de DC ou de RCU, desde que se encontrem em fase de remissão, pois o estado de atividade da doença é que se revela um fator preponderante e influenciador do nível de QV (COHEN; BIN; FAYH, 2010).

O estudo desenvolvido determinou que o fator que influenciava mais a QV era a atividade da doença, independentemente da duração da mesma uma vez que este aspecto era o que mais condicionava as pessoas com menos de 5 anos de diagnóstico, enquanto que para aqueles que tinham um diagnóstico de 5 a 9 anos, era o tempo de internamento que exercia mais influência na QV (NEUBAUER; ARLUKIEWICZ; PARADOWSKI, 2009). Constata-se no presente estudo que o tempo de diagnóstico da doença não interfere significamente na QV.

Comparando a QV entre pessoas que foram ou não submetidas a internação verificou-se, no presente estudo, que não apresentam diferenças estatisticamente significativas. Porém, como explanado em estudo, do qual tem como resultado a interação entre internação e o domínio social, sabe-se que cerca de dois terços das pessoas com DC desenvolvem complicações que carecem de vários internamentos e intervenções cirúrgicas pelo que é compreensível o risco de alterações psicológicas eminentes, com conseqüente redução dos níveis de QV (MAGALHÃES *et al.*, 2015; GIL; FERNANDES, 2019).

Pacientes com DII frequentemente apresentam comprometimento da qualidade de vida diária, uma vez que ambas as doenças apresentam sintomas como dor abdominal, diarreia e fezes com sangue, além de perda de peso e progressão crônica com ciclos repetidos de recaída e remissão (MATSUOKA *et al.*, 2018; SEYEDIAN *et al.*, 2019). Além disso, pode desenvolver complicações extraintestinais em órgãos sistêmicos, como articulações, pele e olhos (MATSUOKA,

*et al.*, 2018). No estudo aplicado observou-se que os sintomas não interferiram na qualidade de vida dos pacientes, fato que pode ser esclarecido pelo fato dos pacientes estarem tendo uma boa adesão ao tratamento, dessa forma a doença se apresenta de forma controlada.

Com relação aos domínios do IBDQ, observaram-se que as médias em todos os domínios em relação aos aspectos de QV avaliados através do IBDQ foram elevadas, corroborando com estudo realizado em Botucatu, São Paulo (DALLAQUA, 2015).

Em avaliação sobre simetria da normalidade do escore evidenciou que os domínios Sistemas Intestinal, Aspectos Sociais, aspectos emocionais não possuem evidência de normalidade e somente os sintomas sistêmicos possuem simetria. Os resultados obtidos no estudo não estão em concordância com os estudos obtidos, do qual utiliza o mesmo instrumento, e mostra que a dimensão Sintomas sistêmicos é o único domínio, no estudo, que não apresenta normalidade no quesito QV dos pacientes (GIL; FERNADES, 2019).

Verifica-se que, em termos médios, todas as dimensões apresentaram correlação entre os seus escores e a escala IBDQ de QV. À medida que o Total de pontos cresce, os aspectos sistêmicos aumentam em 87,9%, os aspectos emocionais 86,4%, os aspectos sociais 86,1% e Sintomas Intestinais 78,5%.

Analisando o aspecto emocional nas duas últimas semanas dos pacientes, dos 80 pacientes, 35% responderam que nunca se sentiram frustrados, impacientes ou inquietos, porém, outras pesquisas apontaram que a maioria dos pacientes já haviam apresentado tais sentimentos poucas vezes (TILIO *et al.*, 2013).

Ainda assim, 45% dos pacientes assinalaram que nunca se sentiram preocupados com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do problema intestinal, esse fato é evidente na literatura (LOPES *et al.*, 2017). Ademais, para a maioria dos pacientes, a doença é facilmente controlada por terapia medicamentosa, mesmos conscientes que existe uma porcentagem dos pacientes necessitem de cirurgia, mas acreditam que as infusões das medicações resultam em cura completa (MCQUAID; SUN; RIGBY, 2004; BERNSTEIN *et al.*, 2015).

Além disso, tivemos que 47,5% assinalaram que nunca tiveram problemas por medo de não achar um banheiro. Entretanto, um estudo realizado demonstrou que por causa dos sintomas intestinais da natureza da doença, grande parte dos

pacientes se preocupa com a disponibilidade de banheiro quando vai a um lugar novo, alguns mantêm uma lista escrita ou mental de banheiros limpos e acessíveis quando saem de casa, também consideram a disponibilidade de banheiros quando planejam participar de algum evento, e alguns já precisaram ser rudes com outras pessoas para chegar mais rapidamente em um banheiro (LÖNNFORS *et al.*, 2014).

Entre os participantes, 35% responderam que nunca se sentiram deprimidos e sem coragem e 51,3% responderam que nunca sentiram vontade de chorar. Estudos realizados evidenciam que quanto mais compreensivos os pacientes eram em relação a sua doença, maior a probabilidade de não terem sentimentos de depressão e ansiedade (ROCHELLE; FIDLER, 2013).

Os pacientes têm preocupações referentes a doenças que se referem: curso futuro da doença, possível vida útil encurtada e o risco de desenvolver câncer. Também têm preocupações relacionadas aos possíveis efeitos colaterais de seus tratamentos atuais, preocupação se o tratamento atual deixaria de ser eficaz e com a necessidade de progredir para tratamentos mais sérios ou até mesmo para a cirurgia. Pacientes também sentem medo de ter uma crise e de serem incontinentes. Os que querem iniciar uma família ou ter mais filhos preocupam-se se a doença ou o medicamento afeta a gravidez e também com a possibilidade de passar a doença para seus filhos (DEVLEN *et al.*, 2014). Quando perguntados, sobre se sentiram preocupados e ansiosos com a doença, 28,8% responderam que nunca se sentiram.

De acordo com os 23,8% dos pacientes, poucas vezes se sentiram tranquilos e relaxados. Alguns autores demonstraram que a percepção de uma pior qualidade de vida estar relacionada aos aspectos emocionais, como depressão e ansiedade (TOMAZONI; BENVEGNÚ, 2018). Pacientes afirmam, em um estudo realizado em Minas Gerais, que a intranquilidade gerada pela doença tem impacto negativo na qualidade de vida (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Um dos dilemas pelos pacientes é o fato de contar ou não aos outros sobre a doença. Veem isso como um empecilho a superar, relatar ou divulgar a doença para novos amigos ou parceiros em potencial. Por causa da natureza da doença alguns pacientes acham vergonhoso falar sobre seus sintomas intestinais (LESNOVSKA *et al.*, 2014; DEVLEN *et al.*, 2014). No presente estudo 62,5% responderam que nunca sentiram vergonha por causa do problema intestinal.

Pesquisa revelou que a maioria dos pacientes se sentiu estressada e que foram afetados psicologicamente mesmo estando em remissão da doença (KIM *et al.*, 2017). Maiores níveis de estresse percebido estão entre os preditores de uma pior QV relacionada à saúde e uma menor adesão ao tratamento (TABIBIAN *et al.*, 2015) Na pesquisa, 45% pacientes responderam que nunca sentiram raiva por causa do problema intestinal e 38,8% assinalaram que poucas vezes se sentiram irritados.

No ambiente de trabalho, o relacionamento interpessoal também pode ser afetado. Alguns pacientes referiram que ouviram comentários injustos, de seus superiores ou colegas, sobre seu desempenho no trabalho em relação à doença, e sentiram que tinham sido discriminados devido à DII (LÖNNFORS *et al.*, 2014). Embora muitas vezes a família e amigos sejam vistos como apoiadores, alguns pacientes referiram que os mesmos são carentes de compreensão sobre a doença. Vários sentiram que seus familiares tinham necessidade maior de conhecimento sobre a doença do que eles próprios (DEVLEN *et al.*, 2014; LESNOVSKA *et al.*, 2014). Na população estudada, 52,5% responderam que nunca sentiram falta de compreensão por parte das outras pessoas.

Quando questionados sobre o quanto estão se sentindo satisfeitos, felizes ou agradecidos com a vida pessoal, nas duas últimas semanas, 28,8% responderam estar satisfeitos a maior parte do tempo, feliz. Tem-se verificado um grande investimento no desenvolvimento de técnicas e de estratégias para lidar com a DII, no sentido de conduzir as pessoas a demonstrar melhores níveis de bem-estar, de adaptação e aceitação da doença (TRINDADE *et al.*, 2016). Revela-se importante ter a noção do impacto da doença no cotidiano da pessoa/família, para que se promovam condições que as ajudem na vivência deste processo de doença, conduzindo ao aumento do bem-estar e satisfação de todos os envolvidos de forma a melhorar a QV das mesmas (GIL; FERNANDES, 2019).

A temática da QV das pessoas com DII apresenta-se pertinente e desafiadora, devendo ser desenvolvida de forma a se obterem resultados que venham a ser uma mais valia na sua melhoria. A elaboração deste estudo apresentou algumas limitações que se prenderam sobretudo com a dificuldade na obtenção da amostra e na, conseqüente, representatividade da amostra para a população.

Por fim, novos estudos são necessários, principalmente no cenário brasileiro, para melhor avaliação e comparação das características clínicas, evolutivas e em relação entre os aspectos emocionais e qualidade de vida de indivíduos com doenças inflamatórias intestinais. No entanto, é necessário enfatizar como este estudo pôde contribuir com informações para o manejo desse grupo populacional.

## 6 CONCLUSÃO

Os pacientes com DII convivem com esta patologia por toda vida, com intervalos de remissão e a exacerbação dos sintomas, com diferentes níveis, entre crises que geralmente provocam dor abdominal intensas e constantes, diarreia, perda de peso, fadiga e desidratação. Além destes principais sintomas, o contexto emocional do paciente é muito afetado e tal condição, determina a ocorrência de vários transtornos psicológicos que assim, interferem na qualidade de vida, pois estes sintomas podem influenciar negativamente e que se configuram como fatores limitantes, com complicações na vida diária dos pacientes.

Este estudo atingiu os objetivos propostos pois permite afirmar que a QV da amostra estudada se apresentou como boa e que os aspectos emocionais estão interligados com a qualidade de vida dos pacientes, de forma que depois do domínio sintomas intestinais o domínio aspectos emocionais são os que apresentam mais correlação com a QV, de acordo com instrumento IBDQ.

Torna-se muito importante que o paciente tenha um acompanhamento com uma equipe multiprofissional, a qual inclua-se: médicos, nutricionistas, psicólogos, enfermagem e assistente social. Pois os pacientes têm necessidade de conhecimento sobre a própria doença, e que esse conhecimento precisa ser transmitido pelos profissionais da saúde de maneira simples e clara, de modo que os pacientes de todos os níveis educacionais possam entender.

Tal acompanhamento deve ser ao mesmo tempo, associado ao apoio constante da família, com vistas a amenizar a doença no indivíduo e também, as alterações do seu estado psicológico; como a ansiedade e depressão. Tais conduções terapêuticas e de acompanhamento psicológico, faz-se de imprescindível importância, porque portadores de DII encontram enorme dificuldade no decorrer da vida; por tal doença caracterizar-se como de complexo diagnóstico, o que implica no processo de tratamento, que se mostra essencial para a qualidade de vida destes indivíduos, por se tratar de uma doença de caráter incurável até o momento atual.

## REFERÊNCIAS

- ALATAB, S. *et al.* The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. **Lancet Gastroenterol Hepatol**, v. 5, n. 1, p. 17-30, 2020. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30333-4](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30333-4)
- ALENCAR, D. C. *et al.* Dimensões da qualidade de vida afetadas negativamente em pessoas vivendo com Diabetes Mellitus. **Rev. pesquis. cuid. fundam. (Online)**, v. 11, n. 1, p. 199-204, 2019. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.199-204>
- AMARAL, A. F.S. **Avaliação da fadiga em pessoas com doenças inflamatórias Intestinais atendidas em um ambulatório especializado**. 2020. 119f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.
- BERNSTEIN, C. *et al.* **World Gastroenterology Organisation Global Guideline: Inflammatory Bowel Disease**. Milwaukee (EUA): World Gastroenterology Organization, 2015.
- BERNSTEIN, C. N. *et al.* World Gastroenterology Organisation Global Guidelines Inflammatory Bowel Disease: Update August 2015. **J Clin Gastroenterol**, v. 50, n. 10, p. 803-818, 2016. <https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000000660>
- BRITO, R. C. V. *et al.* Doenças inflamatórias intestinais no Brasil: perfil das internações, entre os anos de 2009 a 2019. **Rev. Educ. Saúde**, v. 8, n. 1, p. 127-135, 2020. <https://doi.org/10.29237/2358-9868.2020v8i1.p127-135>
- BURISCH, J. *et al.* The epidemiology of inflammatory bowel disease. **Scand J Gastroenterol.**, v. 50, n. 8, p. 942-51, 2015. <https://doi.org/10.3109/00365521.2015.1014407>
- CAVALCANTE, R. M. S. *et al.* Inflammatory Bowel Diseases and diet: an integrative review. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 66, n. 10, p. 1449-1454, 2020. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.10.1449>
- CLEYNEN, I. *et al.* Inflammatory Bowel Disease: A Textbook Case for Multi-Centric Banking of Human Biological Materials. **Front Med (Lausanne)**, v. 6, n. 8, p. 1-8, 2019. <https://doi.org/10.3389/fmed.2019.00230>
- COHEN, D.; BIN, C. M.; FAYH, A. P. T. Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in Southern Brazil. **Arq. Gastroenterol.**, v. 47, n. 3, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032010000300014>
- COPETTI, L. E. F. **Perfil epidemiológico de pacientes com doença inflamatória intestinal no ambulatório de especialidades do HSPM**. 2021. 52f. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência em Cirurgia Básica) – Hospital do Servidor Público Municipal, São Paulo, 2021.

CORTES, R. L. *et al.* Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. **Anales Sis San Navarra**, v. 39, n. 1, p. 123-131, 2016. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272016000100014&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000100014&lng=es&nrm=iso)

CREPALDE, P. A. F. **Características sociodemográficas e clínicas que afetam a qualidade de vida em pacientes estomizados intestinais**. 2016. 130f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de mesquita Filho”, São Paulo, 2016.

CUNHA, R. F. *et al.* Perfil clínico e endoscópico de pacientes com doença inflamatória intestinal procedentes de uma população miscigenada. *In: XV SEPA - Seminário Estudantil de Produção Acadêmica. Anais [...]*. Salvador: UNIFACS, 2016. p. 1-24.

DALLAQUA, A. **Qualidade de vida e capacidade funcional em pacientes com doenças inflamatórias intestinais**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de mesquita Filho”, São Paulo, 2015.

DELMONDES, L. M.; *et al.* Clinical and Sociodemographic Aspects of Inflammatory Bowel Disease Patients. **Gastroenterologia res.**, v. 8, n. 3-4, p. 207-215, 2015. <https://doi.org/10.14740/gr649w>

DEVLEN, J. *et al.* The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 20, n. 3, p. 545-552, 2014. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81>

DOMINGUEZ, R. G. S.; FERREIRA, T. C. R.; AZEVEDO, L. O. N. Qualidade de vida dos doentes com cancro colorretal: revisão integrativa da literatura. **Pensar Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 19-45, 2018. <https://pensarenfermagem.esel.pt>

ERRANTE, P. R.; ROMANO JÚNIOR, S. C. Doença de Crohn, diagnóstico e tratamento. **Atas Ciên Saúde**, v. 4, n. 4, p. 31-50, 2016. <https://revistaseletronicas.fmu.br/index.php/ACIS/article/download/1179/1059/>

ESPERÓN, J. M. T. Pesquisa quantitativa na ciência da enfermagem. **Esc. Anna Nery**, v. 21, n. 1, p. 1-12, 2017. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170027>

FARINA, B. **Perfil epidemiológico de pacientes com doença inflamatória intestinal**. 2019. 52f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) – Universidade Federal da Fronteira Sul, Passo Fundo, 2019.

FICHERA, A.; KRANE, M. K. **Crohn's disease**. Cham: Springer International Publishing, 2015.

GASPARINI, R. G. **Incidência e Prevalência de Doenças Inflamatórias Intestinais no Estado de São Paulo-Brasil**. 2018. 91 f. Tese (Doutorado em Bases Gerais da Cirurgia) – Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, São Paulo, 2018.

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

GOODMAN, W. A.; ERKKILA, I. P.; PIZARRO, T. T. Sex matters: impact on pathogenesis, presentation and treatment of inflammatory bowel disease. **Nat Rev Gastroenterol Hepatol**, v. 17, p. 740-754, 2020. <https://doi.org/10.1038/s41575-020-0354-0>

GOUVEIA, E. C.; ÁVILA, I. A. Aspectos emocionais associados a disfunções gastroenterológicas. **Psicol. Estud.**, v. 15, n. 2, p. 265-73, 2010. <https://www.scielo.br/j/pe/a/hxxn85kwc4g3WRpX3QcMd8Q/abstract/?lang=pt>

GUYATT, G. *et al.* A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. **Gastroenterology**, v. 96, n. 3, p. 804-10, 1989. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2644154/>

HERNANDEZ-SAMPELAYO, P. *et al.* Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: a synthesis of the evidence. **J Crohns Colitis.**, v. 4, n. 6, p. 611-22, 2010. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2010.08.009>

HU-UFPI. Hospital Universitário. Universidade Federal do Piauí. **HU-UFPI promove 1º Seminário de Doenças Inflamatórias Intestinais do Piauí**. Teresina: HU-UFPI, 2019.

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

JONES, A.; AYLWARD, R.; JONES, A. Enhanced supervision: new ways to promote safety and well-being in patients requiring one-to-one or cohort nursing. **Nurs Manag (Harrow)**, v. 2, p. 1-12, 2019. <https://doi.org/10.7748/nm.2019.e1827>

KAPLAN, G. G. The global burden of IBD: From 2015 to 2025. **Nat Rev Gastroenterol Hepatol.**, v. 12, n. 12, p. 720-7, 2015. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.150>

KIM, D. H.; CHEON, J. H. Pathogenesis of Inflammatory Bowel Disease and Recent Advances in Biologic Therapies. **Immune Netw.**, v. 17, n. 1, p. 25-40, 2017. <https://doi.org/10.4110/in.2017.17.1.25>

KIMURA, C. A. *et al.* Fatores sociodemográficos e clínicos relacionados à qualidade de vida em pacientes estomizados intestinais. **Rev baiana enferm.**, v. 34, n. 1, p. 1-12, 2020. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v34.34529>

KOTZE, P. G. *et al.* Progressão das Doenças Inflamatórias Intestinais na América Latina e no Caribe: Uma Revisão Sistemática. **Clin Gastroenterol Hepatol.**, v. 18, n. 2, p. 304-312, 2020. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2019.06.030>

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>

LEITNER, G.; VOGELSANG, H. Pharmacological- and non-pharmacological therapeutic approaches in inflammatory bowel disease in adults. **World J Gastrointest Pharmacol Ther**, v. 7, n. 1, p. 5-20, 2016. <https://doi.org/10.4292/wjgpt.v7.i1.5>

LESNOVSKA, K. P. *et al.* What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. **JCN Clinical Nursing.**, v. 23, n. 11-12, p. 1718-1725, 2014. <https://doi.org/10.1111/jocn.12321>

LICHTENSTEIN, G. R. *et al.* ACG Clinical Guideline: Management of Crohn's Disease in Adults. **Am J Gastroenterol.**, v. 113, n. 4, p. 481-517, 2018. <https://doi.org/10.1038/ajg.2018.27>

LODDO, I.; ROMANO, C. Inflammatory bowel disease: Genetics, epigenetics, and pathogenesis. **Front Immunol.**, v. 6, n. 1, p. 551-55, 2015. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2015.00551>

LÖNNFORS, S. *et al.* IBD and health-related quality of life -- discovering the true impact. **J Crohns Colitis.**, v. 8, n. 10, p. 1281-6, 2014. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.03.005>

LOPES, A. M. *et al.* Calidad de vida de pacientes con enfermedad de Crohn. **Enferm. glob.**, v. 16, n 3, p. 321-368, 2017. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.266341>

MAGALHÃES, J. *et al.* (2015). Disability in Inflammatory Bowel Disease: Translation to Portuguese and Validation of the "Inflammatory Bowel Disease - Disability Score". **GE Port J Gastroenterol.**, v. 2, n. 1, p. 4-14, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.jpge.2014.10.002>

MAK, W. Y. *et al.* The epidemiology of inflammatory bowel disease: East meets west. **J. Gastroenterol. Hepatol.**, v. 35, p. 380-389, 2020. <https://doi.org/10.1111/jgh.14872>

MARTINS, A. L.; VOLPATO, R. A.; ZAGO-GOMES, M. D. A. P. The prevalence and phenotype in Brazilian patients with inflammatory bowel disease. **BMC Gastroenterol.**, v. 18, n. 1, p. 1-7, 2018. <https://doi.org/10.1186/s12876-018-0822-y>

MATSUOKA, K. *et al.* Evidence-based clinical practice guidelines for inflammatory bowel disease. **J Gastroenterol.**, v. 53, n. 3, p. 305-353, 2018. <https://doi.org/10.1007/s00535-018-1439-1>

MCQUAID, M. J.; SUN, H.; RIGBY, D. Development and validation of COMPASS force field parameters for molecules with aliphatic azide chains. **J Comput Chem.**, v. 25, n. 1, p. 61-71, 2004. <https://doi.org/10.1002/jcc.10316>

MITCHELL, A. *et al.* Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. **J Clin Gastroenterol.**, v. 10, n. 3, p. 306-10, 1988. <http://dx.doi.org/10.1097/00004836-198806000-00014>

MULDER, D. J. *et al.* A tale of two diseases: The history of inflammatory bowel disease. **J Crohns Colitis.**, v. 8, n. 5, p. 341-348, 2014. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.09.009>

NASCIMENTO, G. A. S. A.; FRANCISCO, O. Qualidade de vida em pacientes portadores da doença de Crohn. *In*: XX CIC - Congresso de Iniciação Científica – Unifio. **Anais [...]**. São Paulo: UNIFIO, 2021. p. 1-14.

NEUBAUER, K.; ARLUKIEWICZ, A.; PARADOWSKI, L. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. **Adv Clin Exp Med.**, v. 18, n. 1, p. 79-83, 2009. <https://advances.umw.edu.pl/en/article/2009/18/1/79/>

NG, S. C. *et al.* Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. **Lancet**, v. 390, n. 10114, p. 2769-78, 2017. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32448-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32448-0)

NIGHTINGALE, P. D. *et al.* In situ evaluation of air-sea gas exchange parameterizations using novel conservative and volatile tracers. **Global Biogeochemical Cycles**, v. 14, n. 1, p. 373-387, 2000. <https://doi.org/10.1029/1999GB900091>

NÓBREGA, V. G. *et al.* The onset of clinical manifestations in inflammatory bowel disease patient. **Arq Gastroenterol**, v. 55, n. 3, p. 290-295, 2018. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201800000-73>

PAIS-RIBEIRO, J. L. *et al.* Estrutura da boa vida em pessoas com doença crónica. *In*: LEAL, I.; PAIS- RIBEIRO, J. (Ed.). **Psicologia da saúde: Sexualidade gênero e saúde**. Lisboa, Portugal: Edições ISPA, 2010. p.137-146.

PALMIRO, L. P. *et al.*, Aspectos sociodemográficos em pacientes com doenças inflamatórias intestinais em um centro de referência em Salvador- BA. **Brazilian J Development**, v.7, n.3, p. 32503-32513, 2021. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n3-799>

PARENTE, J. M. L. *et al.* Inflammatory bowel disease in an underdeveloped region of Northeastern Brazil. **World J Gastroenterol**, v. 21, n. 4, p. 1197-206, 2015. <https://doi.org/10.3748/wjg.v21.i4.1197>

PEREIRA, L. P. **Perfil sociodemográfico e farmacoterapêutico de portadores de doenças inflamatórias intestinais participantes de um grupo de apoio**. 2022. 62f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Farmácia) – Centro Universitário Maria Milza, Governador Mangabeira, Bahia, 2022 .

PEREIRA, S. E. A. *et al.* Fatores de risco e complicações de doenças crônicas não transmissíveis. **Ciência Saúde**, v. 10, n. 4, p. 213-219, 2017.  
<http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2017.4.26446>

PONTES, R. M. A. *et al.* Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). **Arq Gastroenterol.** v. 41, n. 2, p. 137-43, 2004. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032004000200014>

RAMOS, G. P., PAPADAKIS, K. A. Mechanisms of Disease: inflammatory bowel diseases. **Mayo Clin Proc.**, v. 94, n. 1, p. 155-165, 2019.  
<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.09.013>

RIBEIRO, J. A. *et al.* **Análise do perfil clínico, epidemiológico e da qualidade de vida da doença inflamatória intestinal no paciente idoso, em centro de referência brasileiro**. 2020. 108f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte, 2020.

ROCHELLE, T. L.; FIDLER, H. The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. **J Health Psychol.**, v. 18, n. 7, p. 972-983, 2013.  
<https://doi.org/10.1177/1359105312459094>

SADIR, M. A; BIGNOTTO, M. M; LIPP, M. E. N. Stress e qualidade de vida: influência de algumas variáveis pessoais. **Paidéia**, v. 20, n. 45, p. 73-81, 2010.  
<https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000100010>

SAIRENJI, T.; COLLINS, K. L.; EVANS, D. V. An Update on Inflammatory Bowel Disease. **Primary Care**, v. 44 n. 4, p. 673-692, 2017.  
<https://doi.org/10.1016/j.pop.2017.07.010>

SASSAKI, L. Y. **A importância da equipe multidisciplinar na visão do paciente portador de Doença Inflamatória Intestinal**. 2021. 108f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia em Clínica Médica) – Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, São Paulo, 2021

SEYEDIAN, 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>

SILVA, G. R. **Avaliação da ingestão alimentar e prevalência de deficiências nutricionais em pacientes com doenças inflamatórias intestinais**. 2021. 31f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrição) – Faculdade de ciências da educação e saúde, Brasília, 2021.

SOUZA, A. R. *et al.* Perfil epidemiológico dos casos de Doença Inflamatória Intestinal em pacientes pediátricos na região Norte do Brasil entre 2010 e 2019. **Rev**

**Patol Tocantins.**, v. 7 n. 3, p. 7-10, 2020. <https://doi.org/10.20873/uft.2446-6492.2020v7n3p7>

SOUZA, M. M. *et al.* Qualidade de vida de pacientes portadores de doença inflamatória intestinal. **Acta Paul. Enferm.**, v. 24, n. 4, p. 479-84, 2011a.

<https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000400006>

SOUZA, P. C. M. *et al.* As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev Eletr Enf.**, v.13, n.1, p. 50-9, 2011b.

<https://doi.org/10.5216/ree.v13i1.7928>

TAVARES, N. U. L. *et al.* Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil. **Rev Saude Publica.**, v. 50, n. 2, p. 1-10, 2016. <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2016050006150>

TABIBIAN, A. *et al.* Predictors of health-related quality of life and adherence in Crohn's disease and ulcerative colitis: implications for clinical management. **Dig Dis Sci.**, v. 60, n. 5, p. 1366-74, 2015. <https://doi.org/10.1007/s10620-014-3471-1>

TILIO, M. S. G. *et al.* Quality of life in patients with ileal pouch for ulcerative colitis. **J. Coloproctol**, v. 33, n.3, p. 113-117, 2013. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2013.06.001>

TOMAZONI, E. I.; BENVENÚ, D. M. Symptoms of anxiety and depression, and quality of life of patients with crohn's disease. **Arq. gastroenterol.**, v. 55, n. 2, p. 148-153, 2018. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201800000-26>

TRINDADE, I. A. *et al.* Chronic illness-related cognitive fusion explains the impact of body dissatisfaction and shame on depression symptoms in breast cancer patients. **Clin Psychol Psychother.**, v. 25, p. 886-93, 2018. <https://doi.org/10.1002/cpp.2323>

TRINDADE, I. A.; FERREIRA, C.; GOUVEIA, J. P. Inflammatory bowel disease: e harmful mechanism of experiential avoidance for patients quality of life. **J Health Psychol.**, v. 21, n. 12, p. 2882-2892, 2016.

<https://doi.org/10.1177/1359105315587142>

TUMANI, M. F.; PAVEZ, C.; PARADA, A. Microbiota, hábitos alimentarios y dieta en enfermedad inflamatoria intestinal. **Rev. chil. nutr.**, v. 47, n. 5, p. 822-829, 2020.

<http://dx.doi.org/10.4067/s0717-75182020000500822>

TURNBULL, G.; VALLIS, M. Quality of life in inflammatory bowel disease: the interaction of sease activity with psychosocial function. **Am J Gastroenterol**, v. 90, p.1450-4, 1995. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7661168/>

VAVRICKA, S. *et al.* Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 21, n. 8, p. 1982-92, 2015.

<https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000392>

ZELINKOVA, Z. *et al.* Sex-dimorphic adverse drug reactions to immune suppressive agents in inflammatory bowel disease. **World J Gastroenterol.**, v. 18, n. 47, p. 6967-73, 2012. <https://doi.org/10.3748/wjg.v18.i47.6967>



**APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO  
SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PACIENTES COM DOENÇA  
INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS**

Aplicação nº \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_  
 Participante \_\_\_\_\_  
 Telefone 1: \_\_\_\_\_  
 Telefone 2: \_\_\_\_\_  
 E-mail: \_\_\_\_\_  
 Local que reside: \_\_\_\_\_

**Parte I – Caracterização do perfil Sociodemográfico**

**Possui:**

( ) Doença de Crohn ( ) Retocolite Ulcerativa

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. Nível de Escolaridade(anos)  
( ) Não estudou  
( ) 1 a 4 anos  
( ) 5 a 10  
( ) 10 a 15  
( ) Maior que 15 anos
11. 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\$
12. Religião: ( ) Católico(a); ( ) Evangélico(a); ( ) Espirita; ( ) Sem religião;  
( ) Outras
13. Hábitos tabágicos (Você fuma?)  
( ) Se sim. Quantos cigarros por dia \_\_\_\_\_  
( ) Não
14. Hábitos etílicos (você ingere bebidas com álcool)?

Sim  Não.

Se sim. Quantas doses(copos) por \_\_\_\_\_ (semana, ou mês ou dia)

15. 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 farmacológico da DII \_\_\_\_\_

16. Já abandonou o tratamento para DII alguma vez?

Sim 2.  Não.

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

17. Quais os sinais e sintomas relacionados a doença 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;

Fadiga

Outros; \_\_\_\_\_

Não sentir nem sinais e sintomas

Não sabe informar

18. Possui alguma outra doença crônica que seja a Doença de Crohn/ DII?

Sim

Não

Se sim, Qual:

Hipertensão;

Diabetes

Enfermidade do coração

Insuficiência renal

Outros \_\_\_\_\_

não sabe informar

19. Quais desses medicamentos faz parte da terapia farmacológica para o tratamento de DII que você faz no momento?

Aminossalicilato;

Mesalina;

Antibiótico;

Corticosteroides

Infliximab;

Adalimumab

Azatioprina

Vedolizumabe

( ) Ustequinumabe

( ) Outros; ( ) Não sabe informar

A quantidade de vez ao dia; \_\_\_\_\_

20. Necessitou se internar nos últimos três meses?

( ) Sim ( ) Não . Se sim qual motivo: \_\_\_\_\_

21. Já fez alguma cirurgia relacionada ao tratamento da DII ?

( ) Sim

( ) Não

Se sim, qual foi e ano \_\_\_\_\_

22. Faz acompanhamento com a nutricionista?

( ) Sim ( ) Não

23. Faz acompanhamento com psicólogo?

( ) Sim ( ) Não

24. Já foi acometido pela COVID\_19 ?

( ) Sim

( ) Não

Se sim, precisou de internação? ( ) sim ( ) Não

26. Já tomou a vacina contra a Covid-19?

( ) Sim ( ) Não

Se não qual motivo(s): \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTE COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

### **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 Inflamatória Intestinal. 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 Inflamatória Intestinal 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\_mauriane\_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 tomadas 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 Mauriane Lopes  
Enfermeira. Pesquisadora

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

**Aplicação nº** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_  
**Participante** \_\_\_\_\_  
**Telefone 1:** \_\_\_\_\_  
**Telefone 2:** \_\_\_\_\_  
**E-mail:** \_\_\_\_\_  
**Local que reside:** \_\_\_\_\_

### Possui:

( ) Doença de Crohn ( ) Retocolite Ulcerativa

### 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 – APROVAÇÃO DA INSTITUIÇÃO**

## ANEXO C – APROVAÇÃO DO CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUI - HUUFPI



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DO EFEITO DA TECNOLOGIA ¿GERENCIAQUALICROHN¿: 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 - EBSEH

**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  
PIAÚÍ - 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

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	CARTAREPOSTA05042021.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:** comitedeeticadahupi@gmail.com