



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na
Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica
Relatório de Estágio**

**Promoção da Saúde e Prevenção do Cancro Colo-Rectal à
Pessoa com Doença Inflamatória do Intestino: Implementação de
uma Consulta de Enfermagem**

Graciete Batista da Costa Escada

**Lisboa
2021**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na
Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica
Relatório de Estágio**

**Promoção da Saúde e Prevenção do Cancro Colo-Rectal à
Pessoa com Doença Inflamatória do Intestino: Implementação de
uma Consulta de Enfermagem**

Graciete Batista da Costa Escada



Orientadora: Professora Doutora Maria Alexandra Pinto Santos da Costa



**Lisboa
2021**

AGRADECIMENTOS

A elaboração deste trabalho resulta de um trabalho individual que, necessariamente, foi facilitado e melhorado por contribuições diversas de muitas outras pessoas, a quem expresso a minha mais profunda gratidão.

À Professora Doutora Alexandra Pinto Santos, agradeço a orientação, o incentivo, a colaboração e a confiança neste trabalho e o estímulo que me deu para iniciar este trabalho de investigação.

À Dr.^a Cristina Chagas, agradeço a colaboração na viabilização deste projeto.

À Enfermeira Diretora Teresa Bastos, agradeço a colaboração na viabilização deste projeto.

A todos os Gastrenterologistas do Hospital onde desempenho funções, agradeço pelo incentivo diário e pela confiança no meu desempenho profissional.

Um especial agradecimento à Enf^ª Patrícia Moreira, Enf^ª Carina Cruz e Enf^ª Joana Frade pelos ensinamentos e partilha de saberes nesta área da Doença Inflamatória do Intestino.

Um agradecimento à Enf^ª Chefe Isabel Sousa, Enf^ª Chefe Adelaide Martins e Enf^ª Chefe Lídia Ferreira pela viabilização dos campos de estágios dos vossos serviços.

Agradeço a toda a equipa de Profissionais de Saúde do Hospital de Dia pela colaboração, incentivo e disponibilidade, que também foram muito importantes para a concretização deste projeto.

A todos os Professores e Colegas do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), agradeço os ensinamentos que me transmitiram.

E por último, mas em primeiro lugar, agradeço a todas as pessoas com DII do Hospital de Dia, que participaram neste projeto de forma voluntária e esclarecida, agradeço a sua vontade de contribuir para melhorar a qualidade dos serviços em saúde através da sua participação neste estudo.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Anti-TNF	- Anti Tumor Necrosis Factor
APC	- <i>Adenomatous Polyposis Coli</i>
APDI	- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória
ASCO	- American Society of Clinical Oncology
CCR	- Cancro Colo-Rectal
CDE	- Código Deontológico do Enfermeiro
CDAI	- Crohn Disease Activity Index
CE	- Consulta de Enfermagem
CEUS	- Contrast-Enhanced Ultrasound
CIPE®	- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CMV	- Citomegalovirus
CU	- Colite Ulcerosa
DC	- Doença de Crohn
DGS	- Direção Geral da Saúde
DII	- Doença Inflamatória do Intestino
ECCO	- European Crohn's & Colitis Organization
ECIS	- European Cancer Information System
EONS	- European Oncology Nursing Society
ESMO	- European Society for Medical Oncology
EV	- Endovenoso
FC	- Frequência Cardíaca
GEDII	- Grupo de Estudo da Doença Inflamatória do Intestino
Hgb	- Hemoglobina
HBI	- Harvey Bradshaw Index
HDP	- Hospital de Dia Polivalente
HPV	- Human Papilloma Virus (Papilomavírus Humano)
IARC	- International Agency for Research on Cancer
IBDQ	- Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
IMs	- Imunossuppressores e imunomoduladores
MAT	- Medição da Adesão Terapêutica
MCDTs	- Meios complementares de diagnóstico e terapêutica
min	- minuto
MUST	- Malnutrition Universal Screening Tool
NBI	- Narrow Band Imaging
N-ECCO	- Nurses-European Crohn's & Colitis Organization
NETCCo	- Núcleo de Estudos e Tratamentos de Crohn e Colite

OCDE	- Organização Europeia de Cooperação Económica
OE	- Ordem dos Enfermeiros
PCR	- Proteína C Reativa
PEG	- Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (Gastrostomia Percutânea Endoscópica)
QT	- Quimioterapia
RT	- Radioterapia
SAPE	- Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SC	- Subcutâneo
SNS	- Serviço Nacional de Saúde
SPMS	- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
TNM	- Tumor Node Metastasis
Temp	- Temperatura
UCEIS	- The Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity
WHO	- World Health Organization (Organização Mundial de Saúde)
VIH	- Vírus da Imunodeficiência Humana
VS	- Velocidade de Sedimentação

RESUMO

As pessoas com doença inflamatória intestinal (DII) enfrentam diariamente desafios criados pelos sintomas da doença, pelo seu impacto na qualidade de vida, pelos tratamentos e pela possível malignização da doença. Ao cuidar de pessoas com DII desde há 12 anos, verifiquei que, apesar do meu esforço e do da restante equipa de enfermagem, as pessoas com DII desconheciam muito sobre a doença, a sua evolução, a importância de aderir aos tratamentos, a promoção da saúde, o autocuidado. A literatura de enfermagem que estudei e as experiências que fui observando da participação autónoma e integrada dos enfermeiros nas equipas multidisciplinares que tratam estas pessoas, motivaram-me para os dois propósitos principais deste trabalho. O primeiro, mais importante por refletir a identidade do enfermeiro que é o cuidar de pessoas, foi o de melhorar os cuidados à pessoa com DII através da implementação duma consulta de enfermagem (CE), sistematizada e estruturada, baseada em recomendações e evidência atualizadas. O segundo, relacionado com o meu desenvolvimento profissional, foi o de adquirir competências na minha formação como Enfermeira Especialista e Mestre. Ambos os propósitos são interdependentes, uma vez que o trajeto formativo se deve fazer no processo de planear e implementar a CE para a pessoa com DII.

O modelo teórico que fundamentou o meu projeto foi a teoria do autocuidado da enfermeira Dorothea Orem. O autocuidado é o conjunto de atividades realizadas pela pessoa para manter a vida, a saúde e o bem-estar. A doença crónica origina um défice de autocuidado e a intervenção do enfermeiro é fundamental e insubstituível para capacitar ou reconduzir a pessoa no autocuidado e assegurar uma continuidade de cuidados à pessoa com DII ao longo de todo o processo assistencial. Para cumprir os propósitos do trabalho, mantendo um enfoque na prevenção do cancro colo-rectal nas pessoas com DII, realizei uma série de tarefas seguindo um processo científico exigente que é a metodologia de projeto. Esta inclui as seguintes fases: diagnóstico da situação, definição dos objetivos, planificação das atividades, execução das atividades, avaliação e divulgação dos resultados. Desenvolvi estas fases do processo nos estágios que realizei, dois deles em instituições com CE devidamente estruturadas para as pessoas com DII e o terceiro na minha instituição, onde implementei a CE para as pessoas com DII. Nos estágios não só aprendi, mas também colaborei com as instituições onde estagiei, elaborando procedimentos, panfletos de apoio e outras iniciativas. Fiz revisões da literatura, adotei e adaptei escalas, assisti e realizei consultas de enfermagem, participei em reuniões multidisciplinares, e realizei questionários que validaram a satisfação com a CE para as pessoas com DII. No final espero ter cumprido os propósitos do meu projeto: implementar a CE para as pessoas com DII, e desenvolver as competências necessárias para ser Enfermeira Especialista e Mestre.

Palavras-chave: Doença Inflamatória Intestinal; Cancro Colo-Rectal; Práticas de Enfermagem Avançadas; Autocuidado; Promoção da Saúde.

ABSTRACT

People with inflammatory bowel disease (IBD) face daily challenges created by the symptoms of the disease, its impact on quality of life, treatments, and the possible malignancy of the disease. When caring for people with IBD for 12 years, I could see that, despite my efforts and the efforts of the nursing team, people with IBD showed lack of knowledge about the disease, its evolution, health promotion, self-care, and the importance to adhere to treatments. The readings I made of nursing literature, and the experiences I witnessed in the autonomous, and integrated participation of nurses in the multidisciplinary teams that treat these people, motivated me to the two main purposes of this work. The first and most important, as it has to do with the nurse's own identity, which is caring for people, was to improve the care of people with IBD, through the implementation of a systematized and structured nursing consultation (NC), based on the most up-to-date recommendations and evidence. The second purpose, related to my professional development, was to acquire knowledge and skills that were useful and justified my training as a Specialist Nurse and Master. Both purposes are interconnected since the training route is made throughout the process of planning and implementing the EC for the person with IBD.

The theoretical model that founded my project was the self-care theory of nurse Dorothea Orem. Briefly, self-care is the set of activities performed by the person to maintain life, health, and well-being. Chronic illness and specially IBD lead to a self-care deficit. The nurse's intervention is essential and irreplaceable to enable or bring back person to self-care and ensure continuity of care for the person with IBD throughout the entire care process. To fulfill the purposes defined for my work, maintaining a focus on the prevention of colorectal cancer in people with IBD, I carried out a series of tasks following a demanding scientific process which is the project methodology, which includes the following phases: diagnosis of situation, definition of objectives, planning of activities, execution of activities, evaluation, and dissemination of results. I developed these phases of the process in the stages I performed, two of them in institutions where there are CE properly structured for people with IBD and the third in my institution, where I implemented the CE for people with IBD. During the stages I had the opportunity not only to learn, but also to collaborate with the institutions where I staged, developing procedures, support pamphlets and other initiatives. I reviewed the literature, adopted, and adapted scales, assisted, and performed nursing consultations, participated in multidisciplinary meetings, and performed questionnaires that validated satisfaction with the EC for people with IBD. In the end I hope to have fulfilled the purposes of my project: to implement CE for people with IBD, and to develop the necessary skills to be a Specialist Nurse and Master.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease; Colorectal Cancer; Advanced Nursing Practices; Self-Care; Health Promotion.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1.1 A pessoa com Doença Inflamatória do Intestino	19
1.1.1 A pessoa com Doença de Crohn	20
1.1.2 A pessoa com Colite Ulcerosa	21
1.2 O risco de Cancro Colo-Rectal na pessoa com Doença Inflamatória do Intestino	23
1.3 Intervenção do Enfermeiro na promoção da saúde e na prevenção do Cancro Colo-Rectal na pessoa com Doença Inflamatória Intestinal	24
1.4 Consulta de Enfermagem para pessoas com Doença Inflamatória do Intestino	30
2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PLANEADAS	33
2.1. Metodologia	33
2.2 Nos Locais do estágio	35
2.2.1 Num Serviço de Gastrenterologia e no Hospital de Dia Polivalente do Hospital A	35
2.2.2 Num Hospital de Dia de Gastrenterologia do Hospital B	42
2.2.3 Num Hospital de Dia de Especialidade Médicas do Hospital C	48
3. AVALIAÇÃO	55
4. CONCLUSÃO	57
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59
ANEXOS	
Anexo I	- Escala de fezes de Bristol
Anexo II	- Escala de Fadiga - FACIT (versão 4)
Anexo III	- Questionário de avaliação da satisfação com a sessão formativa
Anexo IV	- Parecer da Comissão de Ética para a Saúde
APÊNDICES	
Apêndice I	- Vacinas recomendadas para as pessoas com DII que iniciam tratamento biológico
Apêndice II	- Classificação de Montreal para a Doença de Crohn
Apêndice III	- Classificação de Montreal para a Colite Ulcerosa
Apêndice IV	- Pesquisa bibliográfica feita segundo um protocolo de revisão scoping
Apêndice V	- Tradução para Português do “Questionnaire Concerning Adapting Your Life and Administering Self-Care – Inflammatory bowel disease”
Apêndice VI	- Análise SWOT
Apêndice VII	- Fluxograma do circuito da pessoa com DII do Serviço de Gastrenterologia do Hospital A
Apêndice VIII	- Guia de Acolhimento do Hospital de Dia Polivalente do Hospital A
Apêndice IX	- Grelha de observação da CE à pessoa com DII do Serviço de Gastrenterologia do Hospital A

Apêndice X	- Escala de MUST
Apêndice XI	- Escala MAT para Avaliação da Adesão aos Tratamentos
Apêndice XII	- Procedimento Interno sobre o plano educativo para Autoadministração de Adalimumab SC
Apêndice XIII	- Panfleto informativo “Alimentação na fase ativa da DII – Crise
Apêndice XIV	- Calendário para registo de tratamentos biológicos SC
Apêndice XV	- Calendário para registo de tratamentos biológicos EV
Apêndice XVI	- Proposta de Consulta de Enfermagem à pessoa com Doença Inflamatória do Intestino do Hospital C
Apêndice XVII	- Instrumento de colheita de dados das CE: Avaliação inicial e de seguimento - versão final
Apêndice XVIII	- Guia de Acolhimento ao HD do Hospital C
Apêndice XIX	- Divulgação da sessão de formação
Apêndice XX	- Slides das sessões de formação à equipa de enfermagem
Apêndice XXI	- Avaliação da sessão de formação pelos colegas
Apêndice XXII	- Questionário de avaliação da satisfação das pessoas com a CE da DII
Apêndice XXIII	- Tratamento de dados por estatística descritiva
Apêndice XXIV	- Guia Informativo sobre a DC
Apêndice XXV	- Programa de Educação para a Saúde – Promover a Atividade Física
Apêndice XXVI	- Quais os alimentos que devo escolher?
Apêndice XXVII	- Tenho uma estenose intestinal o que posso comer?
Apêndice XXVIII	- Como incluir os alimentos que foram excluídos da minha dieta
Apêndice XXIX	- Guia Orientador da CE à pessoa com DII

INTRODUÇÃO

Este relatório de estágio, intitulado “Promoção da Saúde e Prevenção do Cancro Colo-Rectal à Pessoa com Doença Inflamatória do Intestino: Implementação de uma Consulta de Enfermagem” foi realizado no âmbito do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL).

Trabalho há 12 anos num Hospital de Dia de [REDACTED] (HD [REDACTED]), a cuidar de pessoas com Doença Inflamatória do Intestino (DII), tendo percebido que como enfermeira, devo atualizar competências para melhorar a qualidade dos cuidados às pessoas doentes ou saudáveis e identificar necessidades que possam ser resolvidas em seu benefício (Lei n.º 156/2015, 2015).

A DII é uma doença crónica caracterizada por inflamação do trato gastrointestinal, e inclui a Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU) (Kemp et al., 2018). Afeta principalmente pessoas jovens, a estudar e trabalhar, e tem períodos de remissão e recidivas, conhecendo-se o seu grande impacto na qualidade de vida das pessoas e suas famílias, apesar da mortalidade ser baixa (Kaplan & Ng, 2017; Kemp et al., 2018). Na DII há um risco aumentado de cancro colo-rectal (CCR) devido à inflamação crónica intestinal (Schneider & Fletcher, 2008; Ullman & Itzkowitz, 2011).

As pessoas com DII cumprem terapêutica ao longo da vida, realizam exames endoscópicos regulares, alteram o seu estilo de vida e podem ter que ser submetidas a intervenções cirúrgicas (Plevinsky, Greenley, & Fishman, 2016). Beneficiam por isso do conhecimento que os profissionais de saúde têm sobre a doença, e da sua gestão e apoio para adotarem um estilo de vida saudável (Simian et al., 2017).

Os conhecimentos e o autocuidado são importantes para a promoção da saúde das pessoas com DII (Despacho nº 3618-A/2016, 2016), pelo que me orientei pela teoria do autocuidado da enfermeira Dorothea Orem. O autocuidado refere-se às atividades realizadas pela pessoa para manter a vida, a saúde e o bem-estar (Queirós & Vidinha, 2014). Todas as pessoas têm a responsabilidade de cuidarem de si próprias, mas na doença origina-se um défice de autocuidado pelo que essas capacidades podem estar reduzidas, sendo a intervenção do enfermeiro fundamental para capacitar a pessoa no autocuidado (Naranjo Hernández, Pacheco, Alejandro, & Rodríguez Larreynaga, 2017; Queirós & Vidinha, 2014; Tomey & Alligood, 2004). A existência de equipas multidisciplinares especializadas que garantam uma continuidade dos cuidados às pessoas com DII de forma articulada, é defendida em recomendações internacionais (Muñoz, 2017). Nessas equipas, o enfermeiro desenvolve intervenções autónomas de enfermagem e é considerado o elo de ligação entre a pessoa com DII e os restantes elementos da equipa multidisciplinar (Kemp et al., 2018; O'Connor et al., 2013).

As pessoas com DII enfrentam diariamente desafios criados pela cronicidade da doença, como os sintomas não controlados, sentimentos de vulnerabilidade, stress, efeitos da medicação, alterações do estilo de vida, tratamentos cirúrgicos ou a possível malignização da doença (Kemp et al., 2018; O'Connor et al., 2013). Quando há episódios de agravamento, é importante que a equipa

multidisciplinar intervenha rapidamente, para prevenir os sintomas, recuperar a qualidade de vida e evitar deslocamentos desnecessários ao serviço de urgência ou internamentos (Kemp et al., 2018; Muñoz, 2017; O'Connor et al., 2013).

As intervenções de enfermagem realizadas às pessoas com DII em consulta de enfermagem (CE) têm um enorme potencial para promover o autocuidado, para a promoção da saúde e a prevenção do CCR, uma vez que a supressão da inflamação resultante da melhor gestão da doença contribui para o controlo dos sintomas, para a remissão da doença e para diminuir o risco de CCR (Barlow, Cooke, Mulligan, Beck, & Newman, 2010; Van Assche et al., 2013). A literatura (S. K. P. de Oliveira, Queiroz, Matos, Moura, & Lima, 2012) sublinha os benefícios da CE à pessoa com DII à família e à comunidade, pois é uma oportunidade única para se fornecerem orientações para a gestão da doença a partir das necessidades individuais (S. K. P. de Oliveira et al., 2012) e para assegurar a continuidade de cuidados especializados em todas as fases da doença (do diagnóstico à remissão) (Muñoz, 2017).

No HD [REDACTED] onde trabalho, 244 pessoas com DII fizeram terapêutica biológica regularmente no primeiro semestre de 2019. Dessas, 206 continuam a fazer tratamentos no HD [REDACTED] e as restantes 38 passaram a fazer autoadministração dessa medicação no domicílio, após ensino sobre essa autoadministração iniciado nas duas primeiras administrações no HD [REDACTED], realizadas com intervalo de 2 semanas, e as duas primeiras administrações no HD [REDACTED], realizadas com um intervalo de 2 semanas, sob a supervisão do enfermeiro.

À data do início do meu projeto, as pessoas com DII eram seguidas em consulta médica, recebendo cuidados de enfermagem quando se deslocavam ao HD [REDACTED] para perfusões endovenosas (EV) dos tratamentos biológicos. Era nestes momentos que os enfermeiros disponibilizavam cuidados de suporte, como apoio emocional e informação sobre a doença, a sua gestão, regime terapêutico, para além do contacto telefónico do HD [REDACTED] para que contactassem a enfermagem quando necessário. E as dúvidas eram muitas e regulares, pois eram recebidos 1 ou 2 telefonemas por dia de pessoas que solicitavam informação sobre como proceder: aumento do número de dejeções por dia; dejeções com sangue; dor abdominal; febre; reação no local da administração terapêutica SC; dúvidas sobre se podiam fazer vacinas; contato com pessoas com tuberculose; infeção urinária; orientação sobre a prática de exercício físico no dia da administração do tratamento; descamação do couro cabeludo, entre outras dúvidas.

A evidência revela que as pessoas com DII apresentam, não só um conhecimento limitado acerca do autocuidado (Barlow et al., 2010; Simian et al., 2017), como também dificuldades em avaliar os sinais e sintomas da doença e tomar decisões sobre as ações que devem adotar (Lesnovska, Börjeson, Hjortswang, & Frisman, 2014; Simian et al., 2017), tendo uma grande necessidade de informação em diversas áreas, nomeadamente: prevenção e tratamento dos sintomas; complicações relacionadas com a doença; risco de cancro; existência de novos tratamentos ou alternativas; fertilidade e sexualidade; risco associado aos tratamentos (Bernstein et al., 2015; O'Connor et al., 2013).

Apesar do apoio pontual e não sequencial que é fornecido a estas pessoas, não existia uma CE especializada, devidamente estruturada e sistematizada, para o acompanhamento das pessoas com DII, sendo este o propósito do meu projeto de estágio, o de implementar a CE com essas características.

Tendo uma doença crónica estas pessoas necessitam de um acompanhamento multiprofissional ao longo da vida, onde a enfermeira intervém para dar resposta não só, às necessidades alteradas pela DII mas também aos défices de autocuidado originadas pelo impacto dessas necessidades no quotidiano das pessoas e famílias (Calleja & Sanz, 2017) onde se incluem o complexo regime terapêutico a vigilância da doença (Martin, 2017) e que passam pela promoção da saúde e prevenção da doença (Taddeo et al., 2012).

A CE permite desenvolver cuidados centrados na pessoa, maximizando a promoção da saúde e a prevenção do CCR, e que o atendimento destas pessoas deve ser feito em multidisciplinariedade para se atrasarem as recidivas, prolongarem as remissões da doença, tratarem-se complicações e episódios agudos, preferencialmente por essa mesma equipa, para se melhorar a qualidade de vida (Todorovic, 2013). O enfermeiro integrado nestas equipas multidisciplinares deve garantir a continuidade dos cuidados para que os doentes sejam de facto apoiados tanto em ambiente hospitalar como no domicílio, e estejam capacitados para o seu autocuidado (Todorovic, 2013).

Com este projeto procurei também desenvolver as competências para obter o título de Enfermeira Especialista e do Grau de Mestre em Enfermagem, tendo por referência as competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, 2019), valorizando as competências relacionadas com, a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados, o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, mas também com a ética e a deontologia profissional e as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (Regulamento n.º 429/2018, 2018), em particular as relacionadas com a área de enfermagem à pessoa com doença crónica que passam por cuidar de pessoas com DII na ótica da prevenção do CCR. Valorizei por isso algumas das competências definidas pela Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica (*European Oncology Nursing Society – EONS*) de que destaco: ser capaz de identificar, através da história clínica, os fatores que aumentem o risco da pessoa desenvolver cancro; ensinar os doentes acerca dos sinais e sintomas precoces do cancro; promover um ambiente de apoio e empatia para que a pessoa seja capaz de expressar as suas preferências relativas ao tratamento; saber quando referenciar ou envolver outros profissionais de saúde; educar as pessoas nas capacidades necessárias para o autocuidado; e ser capaz de planear, desenvolver, e avaliar a utilização de recursos de saúde dirigidos às pessoas com cancro ou risco de o desenvolverem (EONS, 2018). Relativamente ao que está definido para as competências de Mestre (Decreto-Lei n.º 74/2006, 2006) valorizei em particular as competências relacionadas com o saber aplicar conhecimentos e capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas em contextos alargados e multidisciplinares.

Este trabalho está organizado em 5 capítulos, encontrando-se o primeiro, da introdução, dedicado à apresentação da problemática que está na origem do projeto de formação, que é também um projeto com intervenção. O capítulo do enquadramento teórico, o segundo, foi organizado para nos apresentar primeiro as necessidades de saúde que as pessoas com DC e CU têm ao longo da vida, segundo o risco destas pessoas desenvolverem CCR e terceiro que intervenção deve o enfermeiro ter junto desta população. No terceiro capítulo são abordadas de modo critico e reflexivo as atividades desenvolvidas

ao longo dos 3 estágios e respetivos resultados alcançados. No quarto capítulo é feita a avaliação dos objetivos planeados, deixando-se o quinto e último capítulo para na conclusão onde é feita uma síntese de todo o trabalho desenvolvido.

Este relatório de estágio foi escrito de acordo com as normas de American Psychological Association (APA).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 A pessoa com Doença Inflamatória do Intestino

As pessoas com DII podem ter Doença de Crohn (DC) ou Colite Ulcerosa (CU) (Kemp et al., 2018). A DC e a CU são diferentes em aspetos como o local, a extensão e a profundidade da inflamação na parede intestinal assim como nos sintomas (Kemp et al., 2018; Ong & Skittrall, 2017).

A prevalência da DII é de 1 a 7%, em alguns países do norte da Europa, sendo um pouco menor nos países do sul da Europa (Molodecky et al., 2012), e de 1,2% em Portugal (Azevedo et al., 2010; Shivananda et al., 1996). A incidência é de 30 casos por 100.000 habitantes na Europa do Norte e cerca de metade na Europa do Sul (Molodecky et al., 2012) e 15 casos por 100.000 habitantes em Portugal (Azevedo et al., 2010; Shivananda et al., 1996). Ocorre principalmente em indivíduos jovens, na idade de estudar ou trabalhar (Kemp et al., 2018; Molodecky et al., 2012).

A etiologia da DII é desconhecida, mas pode incluir múltiplos fatores: genética, imunidade, fatores ambientais, microbioma (Abegunde, Muhammad, Bhatti, & Ali, 2016; Ananthakrishnan et al., 2018; Kaplan & Ng, 2017; Kemp et al., 2018), e fatores comportamentais: dieta, sedentarismo, excesso de peso, exposição solar e consumo excessivo de álcool e de tabaco (Annese et al., 2015).

Os sintomas e sinais mais frequentes das pessoas com DII podem surgir de forma súbita ou lenta e insidiosa e são, a diarreia, a obstipação, a dor abdominal, as náuseas, os vômitos, a anorexia, a fadiga, a perda de peso, as fezes com muco ou sangue ou retorrugas, a incontinência fecal e a anemia (Kemp et al., 2018). Alternando entre períodos de atividade e de remissão (Kemp et al., 2018). A pessoa com DII pode ter manifestações extraintestinais, sendo as mais frequentes as reumatológicas, as oftalmológicas, as dermatológicas e as hepatobiliares (Burisch, Jess, Martinato, Lakatos, & ECCO-EpiCom, 2013; Dudley et al., 2016; F. Magro et al., 2017).

A DII tem uma mortalidade baixa, mas estas pessoas têm um risco aumentado de CCR (Annese et al., 2015). Têm ainda risco aumentado, mas inferior, de terem outros cancros intestinais, como o cancro anal ou das vias biliares, cancro do pulmão, bexiga, pele e sangue (Annese et al., 2015). Têm também, um risco aumentado de infeções oportunistas, sobretudo se forem mais idosos, estiverem desnutridos ou se fazem tratamento com anticorpos monoclonais (agentes biológicos) (F. Magro et al., 2017), como a tuberculose, infeções sistémicas ou infeções do sistema nervoso central (F. Magro et al., 2017). O risco de infeções oportunistas pode ser pela verificação da imunidade de infeções importantes e pela vacinação, estando as vacinas recomendadas para estas pessoas indicadas no Apêndice I (Farraye, Melmed, Lichtenstein, & Kane, 2017) para além de terem atualizadas as vacinas recomendadas no Plano Nacional de Vacinação (Norma de Orientação Clínica da DGS n.º68, 2011). A verificação da imunidade deve ser feita para a tuberculose ativa e latente, as hepatites A, B e C, a infeção pelo vírus Epstein-Barr, o sarampo, a varicela e a infeção pelo VIH (F. Magro et al., 2017). Quando medicados com agentes biológicos devem receber apenas vacinas não-vivas (Farraye et al., 2017) e se fizerem vacinas com

agentes vivos só podem iniciar a terapêutica biológica 3 meses depois da vacinação (Norma de Orientação Clínica da DGS n.º68, 2011).

As pessoas com DII tratadas com agentes biológicos têm um risco maior de terem uma reativação da tuberculose latente e de terem uma forma mais grave da doença do que a população em geral, pelo que o despiste da tuberculose ativa ou latente prévio à administração da terapêutica deve ser acompanhado de uma vigilância anual (F. Magro et al., 2017). Quando apresentem tuberculose latente, as pessoas deverão realizar terapêutica tuberculostática pelo menos 3 semanas antes de iniciarem terapêutica com agentes biológicos, e nos casos em que for diagnosticada tuberculose ativa, os doentes deverão realizar terapêutica tuberculostática pelo menos durante 2 meses antes de iniciarem o tratamento (F. Magro et al., 2017).

1.1.1 A pessoa com Doença de Crohn

Na DC as pessoas apresentam lesões descontínuas em todo o trato gastrointestinal, desde a boca até ao ânus, mas com maior frequência no íleon terminal e cólon, observando-se várias áreas afetadas separadas por intestino normal, em que a inflamação atinge todas as camadas da parede gastrointestinal (Farraye et al., 2017).

O sintoma mais frequente é a diarreia, sem sangue e com duração superior a 4 semanas. A pessoa pode ainda ter dor abdominal, perda de peso, perda de apetite, fadiga, náuseas, vômitos e por vezes febre e calafrios (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Ong & Skittrall, 2018).

A DC pode apresentar-se com 3 fenótipos¹ diferentes: inflamatório, estenosante e fistulizante (Feuerstein & Cheifetz, 2017). No fenótipo inflamatório a doença não tem estenoses ou fistulização e as manifestações mais frequentes são a dor, a diarreia, a perda de peso, a fadiga e a febre não muito elevada (Feuerstein & Cheifetz, 2017). O fenótipo estenosante resulta da fibrose e estreitamento do lúmen do tubo digestivo, e as manifestações mais frequentes são a obstrução intestinal associada a náuseas e vômitos (Feuerstein & Cheifetz, 2017). O fenótipo fistulizante resulta da formação de fistulas para órgãos vizinhos (intestino, pele, vagina ou bexiga), podendo ainda formarem-se abscessos se as fistulas não drenarem para um órgão oco vizinho (Feuerstein & Cheifetz, 2017). A extensão e a profundidade das lesões na DC explicam as complicações como estenoses, fistulas e abscessos, que podem obrigar cerca de 80% das pessoas com a doença a tratamentos cirúrgicos com alguma perda da função intestinal (Lichtenstein et al., 2018). Na DC os fumadores têm um risco aumentado de complicações e de desenvolverem doenças malignas (Correal, 2017; Kemp et al., 2018).

O diagnóstico da DC é feito pelos sintomas, exames laboratoriais, imagiológicos, endoscópicos e biópsias (Kemp et al., 2018). Para a classificação da DC foi criada a Classificação de Montreal (Apêndice II), que utiliza 3 critérios: a idade do diagnóstico (A), a localização anatómica (L) e o

¹ Fenótipos são traços observáveis das doenças ou do seu comportamento que ajudam na sua classificação, podendo ser úteis para criar subgrupos de doentes para a investigação ou para definir modalidades específicas de tratamento (Feuerstein & Cheifetz, 2017).

comportamento da doença ou fenótipo (B) (Lichtenstein et al., 2018; Satsangi, Silverberg, Vermeire, & Colombel, 2006). A letra “p” é anexada ao subtipo B se houver presença de doença perianal. Apesar de existirem outros instrumentos (escalas) destinados a classificar a DC, como o *Crohn Disease Activity Index* (CDAI) e o *Harvey Bradshaw Index* (HBI) (Lichtenstein et al., 2018), neste trabalho optei pela classificação de Montreal por ser um instrumento simples e de fácil aplicação, e poder ser utilizado por enfermeiros porque não utiliza critérios laboratoriais ou endoscópicos e por ser recomendada pela DGS (Norma de Orientação Clínica da DGS n.º 68, 2011).

O tratamento farmacológico da DC visa reduzir a inflamação e controlar os sintomas. Na fase de indução procura-se controlar a inflamação em 3 meses ou menos. Na fase de manutenção procura-se manter a inflamação controlada por um longo período, minimizando os sintomas e evitando as complicações e as cirurgias (Lichtenstein et al., 2018). Os fármacos mais utilizados na DC incluem: os 5-aminossalicilatos (5-ASA); os antibióticos; os corticosteróides; os imunomoduladores, como a Azatioprina, a 6-mercaptopurina e o Metotrexato; os agentes biológicos do grupo dos anti-TNF - Infliximab, Adalimumab e o Golimumab-, do grupo dos agentes reguladores do tráfego de leucócitos, como o Vedolizumab; e o do grupo dos anticorpos anti-p40 (anti-IL-12/23) como o Ustekinumab (Lichtenstein et al., 2018). No tratamento é fundamental a intervenção da enfermagem para corrigir os défices nutricionais e reduzir complicações (ex: anemia, perda de peso) e melhorar a eficácia do tratamento (Dudley et al., 2016; Feuerstein & Cheifetz, 2017; Lichtenstein et al., 2018).

É frequente que os enfermeiros sejam questionados pelas pessoas com DII sobre o risco da utilização de terapêutica biológica poder originar cancro, particularmente em sobreviventes de cancro (Annese et al., 2015). O enfermeiro tem que estar informado, tranquilizando a pessoa e explicando-lhe que a questão deve ser discutida na equipa multidisciplinar (gastroenterologista e o oncologista), mas pode ajudar a pessoa diretamente educando-a acerca dos riscos evitáveis do cancro, como a boa gestão da medicação e os estilos de vida e alimentação saudável (Annese et al., 2015). Estas considerações também são válidas para a pessoa com CU que falarei de seguida.

1.1.2 A pessoa com Colite Ulcerosa

As pessoas com CU apresentam inflamação crónica, difusa e contínua da mucosa, que tem aspeto granular friável, com úlceras que podem tornar-se mais profundas e atingir a submucosa e a camada muscular (F. Magro et al., 2017; Maranhão, Vieira, & Campos, 2015). A doença está sempre limitada ao cólon e reto (F. Magro et al., 2012, 2017). Tem a particularidade curiosa da cessação tabágica aumentar o risco de desenvolver a doença (F. Magro et al., 2017).

A CU inicia-se geralmente de forma insidiosa, com sintomas que persistem por semanas ou meses até ser procurada ajuda especializada, sendo os sintomas mais frequentes, urgência e incontinência em evacuar, aumento do número de dejeções, dejeções noturnas, muco e/ou sangue nas fezes, diarreia ou obstipação, desconforto abdominal (cólicas), tenesmo (sensação de dejeção incompleta), acompanhados de fadiga, anorexia e, nas situações muito graves, febre (F. Magro et al.,

2017; Todorovic, 2013; Ungaro, Mehandru, Allen, Peyrin-Biroulet, & Colombel, 2017). Depois do primeiro episódio, 90 % das pessoas terão na sua vida uma ou mais recidivas (F. Magro et al., 2017).

O diagnóstico é feito pelos sintomas, exames laboratoriais, imagiológicos, endoscópicos e biópsias (F. Magro et al., 2017). Para avaliar os sintomas que podem indicar um agravamento da doença, é importante determinar as características das fezes (que variam de duras a líquidas), usando para isso a escala de Bristol (Anexo I) validar com a pessoa a presença de sangue ou muco nas fezes, o número de dejeções por dia e a temperatura corporal (F. Magro et al., 2017). Os resultados laboratoriais preditivos de agravamento da doença são: valor baixo da hemoglobina, suspeita de retorrágia ou por défice de ferro; valor muito elevado da proteína C reativa (PCR), suspeito de colite grave; valor elevado da calprotectina fecal, permite fazer o diagnóstico, avaliar a gravidade da doença e ser usado com marcador de recidiva (F. Magro et al., 2017). Em situações de alarme a pessoa com CU deve ser encaminhada para uma observação precoce e urgente (Kemp et al., 2018; F. Magro et al., 2017). Os exames imagiológicos e endoscópicos mais úteis para o diagnóstico e para avaliar a gravidade e a evolução da doença são a ecografia e a endoscopia com cápsula (F. Magro et al., 2017). A biópsia endoscópica é importante para detetar precocemente o início da malignização (displasia) e o CCR (F. Magro et al., 2017; Sturm et al., 2018).

Tal como para a DC, também para a CU existe uma Classificação de Montreal (Apêndice III) e outras classificações, como os Critérios Modificados de *Truelove e Witts*, o *Score de Mayo* e o *Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity* (UCEIS)) (Dignass et al., 2012; F. Magro et al., 2017), mas, pelas mesmas razões apontadas para a DC, a Classificação de Montreal é a que mais interessa para o meu trabalho.

A mortalidade não está aumentada nas pessoas com CU (F. Magro et al., 2017), mas estas têm sinais e sintomas que podem causar sofrimento psicológico e impacto na vida pessoal, relacional, no desempenho escolar (O'Connor et al., 2013), bem como incapacidade para trabalhar, mesmo quando fazem tratamento farmacológico (F. Magro et al., 2017; Ungaro et al., 2017). As pessoas com incontinência fecal e flatos podem ter higiene perianal deficitária e apresentar uma alteração da perceção da sua imagem corporal, tornando-se introvertidos e sofrer de depressão e isolamento social (Friedman & Blumberg, 2017). De salientar ainda que a fadiga também foi identificada como sendo um problema importante que pode ter um impacto negativo na qualidade de vida destas pessoas (O'Connor et al., 2013). Torna-se crucial avaliar a fadiga utilizando para o efeito a escala da Fadiga (Anexo II) (Kemp et al., 2018).

Os principais objetivos da gestão da doença na CU são manter a pessoa na fase de remissão, interrompendo a progressão da doença; melhorar a qualidade de vida; prevenir a incapacidade associada aos sintomas; evitar a cirurgia (Leite, 2018) evitar o CCR (F. Magro et al., 2017; Ungaro et al., 2017). Na CU os fármacos por via oral não chegam na concentração necessária à mucosa do cólon pelo que podem ser usados tratamentos de aplicação direta na mucosa (F. Magro et al., 2017). Na fase ativa da doença é necessário fazer simultaneamente terapêutica biológica e fármacos de aplicação rectal (Ginard et al., 2020). Os fármacos de aplicação rectal utilizados na CU são: mesalazina - pentasa e salofalk

(supositórios, espuma rectal e enema rectal) e os corticóides – budesonido (espuma rectal e enemas) (Ginard et al., 2020). A cirurgia está indicada quando existem complicações displásicas, cancro, ou quando não há resposta ao tratamento farmacológico (F. Magro et al., 2017).

1.2 O risco de Cancro Colo-Rectal na pessoa com Doença Inflamatória do Intestino

O cancro é um problema de saúde pública global (Siegel, Miller, & Jemal, 2020). É a segunda causa de morte a nível mundial, com 18,1 milhões de novos casos diagnosticados em 2018 e 9,6 milhões de mortes por ano (WHO, 2020). A incidência de cancro está a aumentar em todos os países e será de 30 milhões em 2040 (WHO, 2020). Nos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) verificaram-se, em 2017, quase 3 milhões de mortes prematuras por cancro que poderiam ter sido evitadas se tivesse havido mais investimento na prevenção (primária) e cuidados de saúde mais eficazes (OCDE, 2019).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2020) o CCR é o terceiro cancro mais frequente, com 10,2% dos casos diagnosticados (WHO, 2020). Na Europa o CCR representa 12,7% do total de cancros estimados sendo o segundo mais frequente nas mulheres (12,2%), e o terceiro mais frequente nos homens (13,2%) (ECIS, 2020). Em Portugal, em 2018, foram diagnosticados 58.199 novos casos de cancro (56% nos homens) e registaram-se 28.960 mortes por cancro, representando o CCR 17,6%, 10.270 dos novos casos, tendo sido responsável pela morte de 4.261 pessoas, ocupando a segunda causa de mortes por cancro (IARC, 2019).

Os principais fatores de risco para o CCR podem ser divididos em controláveis e não controláveis (Johnson et al., 2013). Um risco controlável pode ser modificado por estratégias de promoção da saúde e de prevenção da doença (Johnson et al., 2013). Os riscos controláveis para o CCR são: excesso de peso ou obesidade; sedentarismo; consumo excessivo de carnes vermelhas (carne de vaca, porco, cordeiro) ou processadas (fumeiro, enchidos) e gorduras; consumo excessivo de álcool; tabagismo (Johnson et al., 2013; Rock et al., 2020). Os riscos não controláveis são: a idade, a incidência do CCR aumenta progressivamente com a idade nos homens e mulheres, especialmente depois dos 50 anos (Mayer, 2017); a diabetes mellitus tipo II; a história familiar de pólipos ou de CCR; a DII; o síndrome hereditário da polipose intestinal; o síndrome hereditário do cancro sem polipose (Síndrome de Lynch) (Mayer, 2017).

As estratégias destinadas a reduzir a incidência e a mortalidade do CCR incluem a prevenção primária e secundária. A prevenção primária passa pela alteração dos hábitos alimentares, aumento da atividade física, cessação tabágica, redução do consumo de bebidas alcoólicas, em suma, pela adoção de um estilo de vida saudável (Johnson et al., 2013). A prevenção secundária passa pelos rastreios (Johnson et al., 2013). O rastreio do CCR pretende detetar lesões displásicas num estadio inicial e lesões pré-cancerosas em pessoas assintomáticas sem história prévia de cancro (Rex et al., 2017). O rastreio do CCR na população em geral deve ser sistemático devido ao elevado número de novos casos e porque

o tumor pode permanecer assintomático durante anos (F. Magro et al., 2017). O programa de rastreio do CCR atual em Portugal é a pesquisa de sangue oculto nas fezes a cada 2 anos à população assintomática com idade entre os 50 e os 74 anos sem nenhum outro fator de risco (Despacho n.º 8254/2017, 2017). Se o resultado do teste for positivo deve ser realizada uma colonoscopia num prazo máximo de 8 semanas (Norma de Orientação Clínica da DGS n.º 004/2014, 2017).

A DII aumenta o risco do CCR, sendo tanto maior quanto maior for a extensão, severidade e duração da doença. O risco é maior para a CU e maior na DC quando a doença atinge o colon (Vitello et al., 2020). 15% dos CCR nas pessoas com DII são diagnosticados nos primeiros 7 anos da doença (Beaugerie & Itzkowitz, 2015), verificando-se um aumento do risco depois dos 8 anos da doença, de 0,5% a 1% ao ano (Beaugerie & Itzkowitz, 2015; Ullman & Itzkowitz, 2011). As pessoas com DII que desenvolvem CCR são mais jovens do que a população em geral que desenvolve CCR (Annese et al., 2015). A sobrevida após o diagnóstico de CCR em pessoas com DII é determinada pela idade, comorbilidades e o estadió do CCR no momento do diagnóstico (Annese et al., 2015).

Nos últimos anos, a mortalidade do CCR associado à DII diminuiu, devido aos avanços dos meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDTs) utilizados para a vigilância da DII (Stidham & Higgins, 2018). De salientar que vigilância é diferente de rastreio. Os rastreios são realizados em pessoas assintomáticas (Rex et al., 2017). A vigilância refere-se à realização de colonoscopias periódicas em pessoas com CCR, lesões pré-cancerosas ou displasias nas pessoas com DII (Rex et al., 2017). As recomendações são de uma primeira vigilância colonoscópica ao fim dos 8 anos a partir do diagnóstico da doença, seguida da vigilâncias anuais para pessoas que tenham fatores de alto risco (estenose, displasia detetada nos últimos 5 anos, colite ulcerosa extensa com atividade inflamatória grave), vigilâncias a cada 2-3 anos para pessoas que tenham fatores de risco intermédios (colite extensa com atividade inflamatória leve a moderada, pólipos pós inflamatórios, história familiar de CCR) e vigilâncias a cada 5 anos para todos os restantes. (F. Magro et al., 2017; Stidham & Higgins, 2018).

1.3 Intervenção do Enfermeiro na promoção da saúde e na prevenção do Cancro Colo-Rectal na pessoa com Doença Inflamatória Intestinal

A criação de equipas multidisciplinares deve ser promovida na assistência às pessoas com DII, pois estas dão respostas às necessidades cada vez mais específicas e exigentes destas pessoas, como o atrasar das recidivas, o prolongar da remissão da doença, o tratar complicações e melhorar a qualidade de vida (Regulamento n.º 429/2018, 2018). Os enfermeiros desempenham um papel fundamental nestas equipas, otimizando o autocuidado, e assim diminuindo os sintomas, os internamentos e o recurso ao serviço de urgência (Amo et al., 2016).

A N-ECCO (Kemp et al., 2018) identifica as necessidades da pessoa com DII que devem ser asseguradas e as competências do enfermeiro para cuidar dessas pessoas: 1) conhecer a DII e a diferença entre DC e CU; 2) ter noção do impacto da DII nos aspetos físicos, sociais e emocionais da pessoa; 3) defender as pessoas no acesso e obtenção dos melhores cuidados; 4) comunicar com as pessoas de forma

empática e numa perspetiva holística; 5) saber dar apoio e/ou referenciar pessoas com problemas de incontinência, na sexualidade e na dor, na manutenção da saúde, na fadiga; 6) saber administrar fármacos biológicos de acordo com normas e recomendações; 7) trabalhar como parte de uma equipa multidisciplinar de DII; 8) ter autonomia no planeamento, na prestação e na avaliação da prestação de cuidados, no apoio e na educação de pessoas com DII, nos limites das competências próprias e de acordo com a evidência; 9) contactar as pessoas regularmente para monitorizar os tratamentos; 10) avaliar pessoas com situações complexas, identificando as suas necessidades e promovendo a sua resolução.

Todas as pessoas têm a obrigação de cuidarem de si próprias, mas numa situação de doença é provável que essas capacidades estejam reduzidas, originando um défice de autocuidado (Naranjo Hernández et al., 2017; Queirós & Vidinha, 2014; Tomey & Alligood, 2004). As pessoas com DII têm de enfrentar muitas experiências de saúde e de vida por causa da inconstância da doença e das exigências com a vigilância na saúde e com a adesão à terapêutica para ajudar a manter a doença controlada. Todas estas circunstâncias favorecem um défice de autocuidado (Plevinsky et al., 2016) sendo a intervenção do enfermeiro fundamental pois irá capacitar as pessoas para desempenharem, por si sós, as novas atividades e circunstâncias de vida que visam a preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar (Naranjo Hernández et al., 2017; Queirós & Vidinha, 2014; Galvão & Janeiro, 2013; Tomey & Alligood, 2004;).

A teoria do autocuidado foi desenvolvida por Dorothea Orem (Queirós & Vidinha, 2014), uma enfermeira que alicerçou a teoria em 3 outras teorias inter-relacionadas: 1) A Teoria do Autocuidado, na qual revela a forma como as pessoas cuidam de si próprias, bem como, as causas do seu comportamento do autocuidado. A capacidade de autocuidado é uma potencialidade de cada pessoa e permite compreender as condições e as limitações das pessoas para o autocuidado e como elas podem beneficiar com as intervenções de enfermagem para que sejam capazes de se autocuidarem; 2) A Teoria do Déficit de Autocuidado assinala a subjetividade da maturidade das pessoas no que respeita às suas limitações nas ações relacionadas com a saúde ou os cuidados de saúde. A intervenção de enfermagem torna-se necessária nos casos em que as exigências de autocuidado são maiores do que a capacidade da pessoa para exercer esse mesmo autocuidado. O enfermeiro envolve a pessoa no processo do autocuidado e determina com ela qual o processo e as metas a serem atingidas, de forma a estimular a sua capacidade de autocuidado e de autonomia; e 3) A Teoria dos Sistemas de Enfermagem que esclarece as relações criadas para se produzir enfermagem através de ações desenvolvidas com carácter educativo, podendo as ações serem descritas como: a) Totalmente compensatórias: fazer no lugar da pessoa; b) Parcialmente compensatórias: ajudar a pessoa a fazer as coisas por si; e c) Sistema de apoio educativo: ajudar a pessoa a aprender a fazer as coisas por si (Naranjo Hernández et al., 2017; Queirós & Vidinha, 2014; Tomey & Alligood, 2004).

Os défices do autocuidado na pessoa com DII são da ordem dos conhecimentos, das competências e das motivações, sendo a sua identificação fundamental para o planeamento das intervenções de enfermagem que promovam a saúde e previnam o CCR, uma vez que a supressão da inflamação resultante da melhor gestão da doença através do autocuidado contribui, quer para o controlo dos

sintomas e a remissão da doença, quer para diminuir o risco de CCR (Barlow et al., 2010; Van Assche et al., 2013). A capacitação das pessoas para o autocuidado é uma competência própria dos enfermeiros, e é desenvolvida através de intervenções de promoção da saúde que procuram informar as pessoas sobre a doença e o tratamento, criando nela competências para a auto-monitorização e para a seleção das ações mais adequadas para gerir a sua doença através do autocuidado (Galvão & Janeiro, 2013). O enfermeiro deve avaliar o impacto psicológico que a DII provoca nas pessoas, identificando a ansiedade, a angústia e a depressão, e ser capaz de promover o encaminhamento mais apropriado para tratar estas manifestações (Kemp et al., 2018). Ao longo da vida, e mesmo nos períodos de remissão, as pessoas com DII apresentam episódios de fadiga (motivo mais frequente do absentismo laboral), cansaço, manifestações extraintestinais (ex: artrite reumatóide, uveítes, psoríase entre outras) ou insónias, que afetam a sua qualidade de vida. O enfermeiro deve identificar todos os fatores que diminuem a qualidade de vida das pessoas e encontrar formas de os evitar ou eliminar, em conjunto com os restantes elementos da equipa multidisciplinar (Kemp et al., 2018).

Os componentes da qualidade de vida das pessoas com DII incluem o conforto físico, a capacidade de realizarem atividades físicas, as funções pessoais e profissionais, a atividade sexual, a função cognitiva e a sensação geral de saúde (Magalhães et al., 2015; Kemp et al., 2018). Ao longo dos últimos anos têm-se criado questionários para avaliar de forma mais sistemática a qualidade de vida nas pessoas com DII. Dois desses questionários são o “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), traduzido e validado para a língua portuguesa do Brasil (Pontes, Miszputen, Ferreira-Filho, Miranda, & Ferraz, 2004) e o “Incapacidade na Doença Inflamatória Intestinal” (Magalhães et al., 2015), traduzido e validado para Português de Portugal, mas não os pude utilizar porque apesar da validação inicial, ainda não foram estabelecidos valores normativos necessários para a sua interpretação e aplicação prática.

A promoção da saúde é um propósito da prática de enfermagem ao autocuidado (Kulbok, Laffrey, & Chitthathairatt, 2011). Segundo a Carta de Ottawa, a promoção da saúde tem como objetivo aumentar a capacidade das pessoas e da comunidade para controlarem e melhorarem a sua saúde e atingirem um bem estar físico e social (Almeida et al., 2019). A promoção da saúde, através da educação para a saúde, habilita o indivíduo para uma vida saudável (Graça, 2015) pelo que as pessoas devem ser capacitadas para aprenderem a viver cada etapa da sua vida e enfrentarem as doenças crónicas e as incapacidades (Freire, Landeiro, Martins, Martins, & Peres, 2016), o que também se aplica a estas pessoas.

Promoção da saúde e prevenção da doença são diferentes, mas complementam-se. Incluem-se na promoção da saúde as intervenções que proporcionam mais saúde e bem-estar físico e social, e que podem ser realizadas por profissionais de saúde ou outros agentes (Freire et al., 2016; Staliano & de Araujo, 2011). São exemplos destas intervenções os planos ou programas de saúde pública, como os do Plano Nacional de Saúde para a Prevenção e Controlo do Tabagismo; da Promoção da Alimentação Saudável e da Promoção da Atividade Física (Despacho nº 6401/2016, 2016), também se incluem na promoção da saúde as medidas de carácter social ou sociopolítico que indiretamente melhoram as condições de saúde e são realizadas por outros setores que não especificamente o da saúde: o conceito de promoção da saúde é assim complexo e multissetorial (Staliano & de Araujo, 2011) e atravessa todos

os níveis de prevenção da doença (primária, secundária e terciária) (Graça, 2015). A prevenção é uma intervenção antecipada que tem como objetivo prevenir um acontecimento ou minimizar o seu efeito (Keller, Strohshein, & Briske, 2011) e incluem-se na prevenção da doença as medidas realizadas habitualmente por profissionais de saúde, dirigidas ao controlo dos riscos conhecidos e específicos relacionados com uma determinada doença (Staliano & de Araujo, 2011).

Existem 3 níveis de prevenção: a prevenção primária, a secundária e a terciária. A atuação dos enfermeiros é realizada nos três. Prevenção primária (profilaxia) são as medidas para promover a saúde e diminuir os fatores de risco do aparecimento da doença (Rodrigues, 2018). Engloba a educação e promoção da saúde nas diversas áreas, das quais saliento os hábitos de vida saudável incluindo a alimentação saudável, a higiene diária como a lavagem das mãos, a correta preparação e acondicionamento dos alimentos, a imunização contra doenças evitáveis pela vacinação e a atividade física regular (Keller et al., 2011). Engloba ainda intervenções para diminuir os fatores de risco, tais como as destinadas a combater o tabagismo, a obesidade, o sedentarismo ou o consumo excessivo de bebidas alcoólicas (Rodrigues, 2018), no caso das pessoas com DII.

A prevenção secundária visa detetar e tratar o problema numa fase precoce ou mesmo antes dos primeiros sinais ou sintomas, para diminuir a mortalidade associada a uma doença (Rodrigues, 2018). As intervenções são implementadas depois da identificação do risco, mas antes do aparecimento dos sinais ou sintomas (Keller et al., 2011). O rastreio é um elemento chave da prevenção secundária e envolve a avaliação de um grupo de pessoas em risco de ter uma determinada situação, por exemplo CCR, mas que ainda estão assintomáticos (McKeown & Messias, 2011). O objetivo do rastreio é a deteção precoce e tratamento quando este resulta num prognóstico favorável (McKeown & Messias, 2011). Os enfermeiros iniciam a prevenção secundária quando questionam a pessoa sobre os seus antecedentes familiares (história familiar de cancro, DC, CU, etc.), e continuam-na educando a pessoa com DII sobre a vigilância apropriada, com colonoscopias para detetar o CCR (McKeown & Messias, 2011).

A prevenção terciária serve para impedir o agravamento da doença existente (Keller et al., 2011), dela fazendo parte as intervenções implementadas depois de surgir a doença, para aliviar os efeitos da mesma e colocar a pessoa no seu nível ótimo de funcionamento (Keller et al., 2011). A observação assistida da toma da medicação, a validação da adesão ao regime terapêutico (medida com escala Mat) em pessoas com CCR são exemplos de prevenção terciária (Keller et al., 2011).

O valor da intervenção do enfermeiro na promoção da saúde da pessoa com DII foi salientada em vários estudos (Amo et al., 2016; Norton et al., 2015; Scully & Cheung, 2016; Tu, Xu, & Du, 2015; Wickman et al., 2019; Younge, 2019) identificados numa revisão bibliográfica que realizei segundo um protocolo *scoping* (Apêndice IV) que sublinha a importância das intervenções dos enfermeiros na promoção da saúde, na gestão da doença e seus sintomas, na promoção da adesão à terapêutica e na promoção do autocuidado. Para os cumprir o enfermeiro deve estabelecer uma comunicação terapêutica eficaz com a pessoa, para mais facilmente ser capaz de conhecer as expectativas, as motivações, os conhecimentos, as habilidades e as competências que as pessoas com DII já têm face à sua doença

(Taddeo et al., 2012). A entreaajuda entre o enfermeiro e a pessoa/família é outro aspeto importante na intervenção, ao capacitar a pessoa e a família a adquirir maior controlo sobre a saúde e a tomar decisões mais informadas sobre os tratamentos e cuidados de saúde (Taddeo et al., 2012). Os cuidados de enfermagem especializados podem ser prestados tanto num ambiente hospitalar, como domiciliar ou comunitário (Regulamento n.º 429/2018, 2018). O contato e a partilha de experiências com outras pessoas com DII é referido na evidência (Tu, Xu & Du, 2015) como podendo oferecer um suporte emocional e psicológico adicional que ajuda as pessoas com DII. Os enfermeiros podem, nessa medida, fornecer contactos de associações de doentes, como a Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, mais conhecida como APDI.

A utilização de questionários para avaliar as necessidades de autocuidado dos doentes com DII tem sido recomendada na literatura, para planear as intervenções de enfermagem com base nessas necessidades (Wickman et al., 2019). Eu explorei essa recomendação, traduzindo o questionário realizado por Wickman (Apêndice V), mas entendi que o mesmo era demasiado longo e não gerava uma pontuação útil para quantificar a utilização do autocuidado pelas pessoas com DII. Saliento ainda que as perguntas após tradução à letra não faziam sentido, estes fatores aliados ao fato de ser necessário formular um pedi autorização à comissão de ética e dada a falta de tempo não foi possível a sua concretização, pelo que optei, alternativamente, por introduzir questões abertas sobre o autocuidado na avaliação que realizo nas consultas de enfermagem. Alguns programas de saúde disponíveis online (exemplo de Página da APDI, American Cancer Society, Plataformas Educativas – G-Educainflamatoria) também são referidas pela evidência (Wickman et al., 2019) como melhorando os conhecimentos das pessoas sobre a doença, a adesão aos tratamentos e a adoção de estilos de vida saudáveis (Wickman et al., 2019).

Muitos dos fatores de risco controláveis associados ao aparecimento do CCR estão relacionados com o estilo de vida que cada pessoa adota, como a alimentação incorreta, o excesso de peso ou a falta de exercício físico, que as pessoas podem melhorar e controlar (Rock et al., 2020; Rodrigues, 2018). O enfermeiro, no contexto da equipa multidisciplinar, deverá desenvolver todos os esforços para apoiar a pessoa na redução dos riscos evitáveis e na adoção de estilos de vida saudáveis, dando a conhecer o que é uma alimentação completa, equilibrada e saudável, e seus benefícios para um peso equilibrado e evitar a obesidade conseguida com regras como evitar as carnes vermelhas, a gordura, aumentar o consumo de fruta, vegetais e alimentos ricos em fibras (F. Magro et al., 2017; Pai et al., 2018). Deve ainda motivar a pessoa com DII para evitar o sedentarismo, praticar exercício físico e evitar o tabaco e o álcool (F. Magro et al., 2017; Pai et al., 2018), mas não basta informar a pessoa, é necessário confirmar que a informação foi interiorizada e que irá motivá-la para efetivamente alterar os comportamentos menos saudáveis (Direção Geral da Saúde, 2015).

As pessoas com DII têm dificuldade em permanecerem nutricionalmente saudáveis, pois na fase ativa da doença podem ter perda de apetite, náuseas, vômitos, dores abdominais, diarreia ou incontinência, que agravam o seu estado nutricional (D. Magro, 2019). A incontinência fecal preocupa-os e têm que ser questionados sobre ela porque raramente a verbalizam pois está ligada a uma urgência

em evacuar tão intensa que podem passar só 30 segundos desde a necessidade até à defecção pelo que estas pessoas, quando planeiam frequentar um local, verificam previamente a localização das casas de banho (Kemp et al., 2018). A incontinência e a produção de odores desagradáveis podem tornar-se angustiantes (Kemp et al., 2018) e o enfermeiro deve ter uma comunicação empática e discreta para ajudar as pessoas e preservar a sua dignidade nessas situações. Outra das ansiedades destas pessoas é a possibilidade de virem a ter um estoma, o que lhes causa um sentimento negativo da imagem corporal e um estigma social (Kemp et al., 2018).

O impacto dos alimentos na atividade da doença é mal compreendido (Bernstein et al., 2015) e muitas pessoas com DII têm dúvidas sobre como se alimentar (D. Magro, 2019). Não existe uma dieta ou plano alimentar padrão para a DII, pois pessoas diferentes reagem de forma diferente aos mesmos alimentos (D. Magro, 2019). Deve-se individualizar o plano alimentar, para que seja o mais equilibrado possível (D. Magro, 2019). Os produtos de origem animal devem ser evitados, sobretudo os com níveis elevados de gordura (excetos alimentos ricos em Omega 3), carnes vermelhas, banha de porco, enchidos e produtos *fast food* (D. Magro, 2019; Rock et al., 2020). O óleo de côco deve ser evitado por ser uma fonte de gordura saturada (D. Magro, 2019; Rock et al., 2020). Para substituir estes alimentos aconselha-se o consumo moderado de leite e derivados, sem lactose com baixo teor de gordura, e as carnes magras e brancas (frango, peru, coelho) (D. Magro, 2019). A ingestão de alimentos ricos em fibras melhora o processo inflamatório (D. Magro, 2019) e diminui o risco de CCR (Rock et al., 2020), mas devem ser evitados nas pessoas com DC estenosante na fase ativa da doença (D. Magro, 2019). Devem-se ingerir frutos frescos (maçã, pera, banana) e vegetais (brócolos, couve-flor, repolho), evitando-se alimentos muito processados, açúcares, bebidas com gás, café e chá preto. (Rock et al., 2020). Como as pessoas com DII costumam ter défices de vitamina D, esta deve ser procurada, por exemplo, nos peixes gordos e ajuda a reduzir o risco CCR (Rock et al., 2020).

O excesso de peso e a obesidade podem ter a ver com a alimentação mas também devido à ausência de atividade física (Rock et al., 2020). É fundamental evitar o sedentarismo, como estar sentado ou deitado horas a ver televisão (Rock et al., 2020). O exercício ajuda a manter o peso corporal saudável, diminui o risco de CCR e melhora a qualidade de vida, pois previne as doenças cardíacas, hipertensão, diabetes e osteoporose (Rock et al., 2020). O exercício ajuda ainda na fadiga e cansaço, e deve ser individualizado e realizado de forma gradual e progressiva (3 vezes por semana) numa intensidade ligeira a moderada de exercícios aeróbicos e isotónicos (caminhada, natação, baile, zumba, aeróbica, Yoga, Pilates) (Rock et al., 2020; Sanz, 2017). O exercício físico ajuda ainda no controlo dos sintomas psicológicos, na imagem corporal, no stress e na ansiedade (Sanz, 2017).

A maioria das pessoas com DII desconhece os efeitos negativos que o tabaco tem na DII (Correal, 2017), pelo que os enfermeiros devem motivar as pessoas para deixarem de fumar e informar dos locais ou serviços onde podem ter esse apoio especializado (Kemp et al., 2018). O consumo de bebidas alcoólicas aumenta o risco de CCR (Dolejs, Gayed, & Fajardo, 2016), pelo que os enfermeiros também devem motivar e informar as pessoas com DII a reduzirem a sua ingestão (Dolejs et al., 2016). Para além de reforçarem junto das pessoas com DII a educação sobre os fatores de risco, os enfermeiros

devem também informar sobre os sintomas precoces do CCR e sobre a vigilância através da colonoscopia nos intervalos de tempo recomendados (F. Magro et al., 2017). Recursos como as brochuras, cartazes, filmes/vídeos podem ser utilizados nesta educação (Mayer, 2017).

1.4 Consulta de Enfermagem para pessoas com Doença Inflamatória do Intestino

A utilidade da CE está bem evidenciada na literatura (S. K. P. de Oliveira et al., 2012), que sublinha os seus benefícios e a identifica como uma oportunidade única para orientar, desenvolver competências e capacitar para a gestão da doença, considerando as necessidades individuais da pessoa com DII (S. K. P. de Oliveira et al., 2012). A CE é uma atividade específica do enfermeiro, e tem como objetivo avaliar as necessidades das pessoas e estabelecer um plano de intervenções individualizado para que a pessoa atinja a máxima competência no autocuidado (Portaria nº 306-A/2011, 2011).

Atualmente, em Espanha, a “Enfermeira da DII” destaca-se nas equipas multidisciplinares (gastroenterologista, cirurgião, enfermeiro, psicólogo, farmacêutico, nutricionista, etc.) da gastroenterologia (Muñoz, 2017). Para isso contribuiu a criação das CE de DII que passou a fazer parte da carteira de serviços das unidades especializadas de DII, designadas por “Unidades Integradas de Cuidados de Crohn e Colite Ulcerosa” (Muñoz, 2017). A CE da DII assenta em 6 critérios basilares: 1) acesso fácil, rápido e completo (contactos diversos por telefone, endereço eletrónico, etc.) a consultas programadas ou não programadas; 2) trabalho em equipa com fácil relacionamento entre os seus diferentes elementos; 3) continuidade de cuidados (facilidade na comunicação dentro e entre os diferentes níveis assistenciais, nos cuidados de saúde primários, hospital e ambulatório); 4) escuta empática e com apoio emocional à pessoa com DII e família da pessoa com DII (educar para a saúde pessoas e família, promover um ambiente favorável); 5) identificar e satisfazer necessidades individuais e avaliar resultados (inclui determinação de objetivos e estabelecimento de plano das intervenções); 6) educação em saúde para garantir o autocuidado, proporcionar empoderamento e criar autonomia nas decisões e na gestão da doença (Expósito, 2019; Muñoz, 2017). Os enfermeiros podem ainda ser a voz dos doentes nas reuniões multidisciplinares sobre as decisões dos seus cuidados de saúde (Amo et al., 2016).

Nas “unidades de cuidados integrados” a intervenção do enfermeiro desenrola-se ao longo de todo o processo assistencial, desde o momento do diagnóstico, com o acolhimento da pessoa com DII, até ao momento em que entra em remissão (Muñoz, 2017), o mantendo os enfermeiros neste seguimento uma relação de ajuda, proporcionando educação para a saúde para uma melhor adaptação da pessoa à sua nova realidade e, nos momentos de agudização da doença, ajudam no acesso rápido, fácil e completo aos melhores cuidados (Muñoz, 2017). As consultas de enfermagem, neste percurso devem ser estruturadas, uniformizadas, compreensíveis com procedimentos baseados na evidência e incluir consultas programadas e não programadas (Muñoz, 2017).

As consultas programadas incluem, a primeira ou de acolhimento e as de seguimento, e as consultas não programadas ocorrem geralmente depois de contatos realizados pelas pessoas com DII

em situações de urgência, e podem ser feitas presencialmente ou por meios telemáticos (teleconsulta): contacto telefónico ou videochamada (Barrero & Gonzalo, 2017). As teleconsultas não programadas permitem que os enfermeiros deem resposta rápida às necessidades das pessoas com DII, monitorizar a evolução da doença, vigiar a adesão terapêutica, responder às dúvidas sobre o autocuidado, gerir sintomas, dar suporte emocional, ou promover a saúde, em suma, reforçar as intervenções de enfermagem que também são feitas nas consultas presenciais e programadas (Amo et al., 2016). As consultas não programadas são fundamentais no acompanhamento das pessoas com DII, pois reduzem os episódios de urgência, os internamentos e a sua duração (Muñoz, 2017).

Quando o médico faz o diagnóstico de DII, a pessoa deve ser encaminhada para uma primeira CE, e logo na consulta de acolhimento deve ser iniciado o processo de educação em saúde, informando e capacitando a pessoa para a gestão da doença. (Barrero & Gonzalo, 2017). Esta primeira consulta tem como objetivo o receber a pessoa e família, informar do funcionamento da consulta, colher os dados (história clínica pessoal e familiar, dados sociodemográficos, os aspetos físico e emocional da pessoa, avaliar o estado de imunização (história prévia de infeções, infeção ativa ou latente da tuberculose, vacinas administradas, etc.), avaliar os conhecimentos sobre a doença (realização de entrevista utilizando técnica ativa e participativa de educação individual), informar da importância da adesão ao regime terapêutico, esclarecer dúvidas e programar a próxima consulta que deverá ser agendada num prazo máximo de 7 a 10 dias (Barrero & Gonzalo, 2017). É entregue um guia de acolhimento da CE (com o horário de funcionamento, contactos e outras informações importantes) mas também se recomenda a entrega de folhetos sobre os aspetos mais importantes da DII (DC ou CU) para dar suporte à informação transmitida verbalmente (Barrero & Gonzalo, 2017). No decorrer da consulta é importante que o enfermeiro estabeleça uma relação terapêutica, verifique a pessoa está a interiorizar a informação que lhe está a ser disponibilizada, possa colocar questões ou dúvidas (Expósito, 2019). Antes de terminar a consulta de acolhimento, é importante motivar a pessoa para registar num diário todas as questões, problemas ou dúvidas que vão surgindo no seu dia a dia, para serem esclarecidas nas consultas de seguimento. (Barrero & Gonzalo, 2017).

As consultas de seguimento seguem um programa formativo contínuo para promover a educação em saúde da pessoa com DII, devendo a informação transmitida ser adequada às características e necessidades de cada pessoa e por essa razão o número, a duração e a periodicidade destas consultas dependem da situação clínica da evolução da doença, e entre outros aspetos (Barrero & Gonzalo, 2017). Geralmente o programa formativo é desenvolvido em três consultas de seguimento. Na primeira consulta são abordados os seguintes aspetos: definição de DII, informação sobre a cronicidade da doença, sintomas e diferentes manifestações, recomendações para a boa gestão da doença, tratamentos, eventos adversos e os estilos de vida saudáveis (alimentação equilibrada, praticar exercício físico). Na segunda consulta são abordados: o impacto psicológico da doença (aceitação pelos outros, estigma, imagem corporal, etc.), a importância da vigilância regular dos valores analíticos (despistar agravamento da doença, avaliar níveis séricos do fármaco, pesquisar anticorpos, despistar outras infeções, como a tuberculose), informar sobre medidas preventivas (cessação tabágica e diminuição do consumo de

álcool). Na terceira consulta são abordados temas como: viagens nacionais e internacionais, sexualidade, contraceção, gravidez, fertilidade, informar ainda sobre os recursos disponíveis (associações de doentes, aplicações no telemóvel para encontrar WC disponível, elaboração de kits de urgência (cueca, toalhetes húmidos, cueca fralda, etc.) (Barrero & Gonzalo, 2017). É muito importante que os cuidados sejam individualizados e personalizados e que toda a informação transmitida seja a mais adequada a cada pessoa. Por outro lado, há pessoas que querem receber muito informação e de forma detalhada, e outras receber a informação de forma faseada e ao longo da evolução da doença (Barrero & Gonzalo, 2017; Lesnovska et al., 2014). Também nas consultas de seguimento toda a informação transmitida verbalmente deve ter um suporte em papel (folhetos informativos, brochura, guias, pósteres etc.) e serem disponibilizados sites onde seja possível obter informação válida e credível (Barrero & Gonzalo, 2017; Lesnovska et al., 2014).

No geral, pode-se dizer que, através da CE, o enfermeiro tem uma intervenção fundamental no acompanhamento das pessoas com DII, aumentando a sua capacidade de autocuidado para a gestão da doença e proporcionando maior segurança à pessoa com DII. A atuação dos enfermeiros desta forma permite prestar cuidados individualizados e personalizados, de forma continuada, que satisfazem as necessidades físicas, emocionais e sociais da pessoa com DII, visando um cuidado holístico e integral da pessoa.

2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PLANEADAS

Este capítulo apresenta a metodologia utilizada para descrever e analisar as atividades desenvolvidas em três instituições hospitalares (Hospital A, B e C), fundamentadas na evidência científica existente. São citados os contributos desta experiência na minha aprendizagem e no meu desenvolvimento ao nível das competências de EE, da EONS e de Mestre.

2.1. Metodologia

Este trabalho baseou-se na metodologia de projeto, e como tal descreve a resolução de um problema real previamente identificado, mediante a implementação de intervenções eficazes para a sua resolução (L. Nunes, Ruivo, & Ferrito, 2010). A metodologia de projeto inclui fases: diagnóstico da situação, definição dos objetivos, planificação das atividades, execução das atividades, avaliação e divulgação dos resultados (L. Nunes et al., 2010).

A primeira etapa da metodologia é o diagnóstico de situação, que serve para identificar e validar o problema a resolver. O **diagnóstico de situação** foi elaborado em conjunto com a equipa de enfermeiros fazendo uma análise SWOT (Apêndice VI) da sua prática em que se constatou que todos as pessoas com DII que são acompanhadas no HD [REDACTED] onde trabalho, têm risco aumentado de CCR (Schneider & Fletcher, 2008; Ullman & Itzkowitz, 2011) podendo as intervenções de enfermagem que promovem o autocuidado e melhoram a gestão da doença diminuir o risco de CCR (Barlow et al., 2010; Van Assche et al., 2013). A análise SWOT identificou os seguintes problemas a dificultar as intervenções de enfermagem neste processo: a equipa de enfermagem não usava os conceitos de gestão da doença e adesão terapêutica, não havia sistematização na avaliação inicial das pessoas com DII, faltava uma CE estruturada para atendimento das pessoas com DII ao longo do tempo e não eram usados indicadores de resultados das intervenções de enfermagem para a adesão ao regime terapêutico. Concluiu-se de que havia a necessidade de se implementar uma CE, estruturada e sistematizada, para as pessoas com DII. Esta consulta deveria ser um dos serviços disponíveis para o atendimento multidisciplinar destas pessoas, tendo o objetivo de promover a saúde, capacitar para o autocuidado e prevenir o CCR, estruturando-se em conceitos corretos, indicadores válidos (ex: para o autocuidado, como a autoadministração de terapêutica biológica SC.) e numa prática uniformizada, mas individualizada, pois o enfermeiro, integrado nas equipas multidisciplinares, deve garantir que as pessoas sejam apoiadas tanto no ambiente hospitalar, como no domicílio (Todorovic, 2013).

Fiz ainda uma pesquisa bibliográfica seguindo um protocolo de revisão *scoping*, para resposta à questão: Quais as intervenções que os enfermeiros utilizam para promover a saúde e prevenir o CCR às pessoas com DII? Esta revisão permitiu-me identificar o que já existe sobre esta tema, ajudando-me a elaborar os objetivos e a tomar decisões sobre as atividades a realizar nos estágios. Esta pesquisa foi

complementada por pesquisas de outros artigos científicos, consultas de livros, *guidelines*, teses de doutoramento, relatórios de organizações internacionais, estratégias de consenso definidos pela N-ECCO e pela EONS, entre outras fontes. De mencionar que a pesquisa não foi realizada só na etapa do diagnóstico da situação, mas foi permanente ao longo de todo o projeto, sempre que necessário basear na evidência as intervenções usadas neste projeto.

A segunda etapa da metodologia de projeto, definição do objetivo geral ou finalidade do projeto. O objetivo geral do meu projeto foi a otimizar os cuidados de enfermagem do HD [REDACTED], criando uma CE especializada, devidamente estruturada, para o acompanhamento das pessoas com DII. A CE deveria integrar estratégias que maximizassem a promoção da saúde e capacitassem para o autocuidado na prevenção do CCR as pessoas com DII. O planeamento incluiu a definição dos objetivos gerais e específicos e das estratégias de intervenção, a serem desenvolvidos na descrição dos próprios estágios, e inclui ainda os resultados finais previstos.

Na terceira etapa da metodologia de projeto nomeada de planeamento das atividades, teve-se em consideração a minha própria formação como enfermeira especialista e mestre o que pressupôs um processo ativo em que a troca de informações e experiências entre enfermeiros e outros profissionais de saúde de diferentes unidades, instituições e contextos culturais e/ou regiões foi fundamental para adquirir os conhecimentos e competências para implementar a CE dirigida à pessoa com DII. Para enriquecer a minha formação, realizei 3 estágios, cada um com 6 semanas em diferentes instituições, com início a 23 de Setembro de 2019 e término a 7 de Fevereiro de 2020. Inicialmente, planeei o primeiro estágio para ser realizado num Hospital Universitário de Valencia, em Espanha, onde são acompanhados na CE 1200 pessoas com DII, mas por questões burocráticas não foi possível em tempo útil criar o protocolo de colaboração necessário entre a escola e o hospital universitário. Em alternativa, o primeiro estágio foi realizado no Serviço de Gastrenterologia e no Hospital de Dia Polivalente do Hospital A, tendo feito 18 turnos de manhãs e tardes. O segundo estágio executou-se no Hospital de Dia de Gastrenterologia no Hospital B, tendo realizado 19 turnos de manhãs e tardes. Estas duas instituições hospitalares (Hospital A e B) foram selecionadas por terem em funcionamento uma CE estruturada, com procedimentos uniformizados e sistematizados, dirigidos à pessoa com DII. O último estágio de 18 turnos, foi realizado no local onde desempenho funções, o HD [REDACTED] do Hospital C onde implementei finalmente a CE à pessoa com DII.

Estas 3 etapas acabadas de descrever, diagnóstico da situação, a definição dos objetivos e o planeamento das atividades, foram elaboradas no projeto de estágio da unidade curricular de Opção II do 2º semestre do curso, cabendo as etapas de execução e avaliação e divulgação dos resultados ao estágio que agora se relata.

A quarta etapa do projeto diz respeito à execução ou concretização das atividades planeadas (L. Nunes et al., 2010). Estas atividades serão descritas no subcapítulo do relatório de cada um dos 3 estágios. Ao longo dos estágios fiz ajustes ao plano inicial, para maximizar as oportunidades de aprendizagem oferecidas em cada instituição. Nos serviços onde estagiei, comecei por observar as intervenções de enfermagem realizadas, estabeleci entrevistas não estruturadas com os enfermeiros e

restante equipa multidisciplinar, numa constante reflexão sobre a experiência que permitiu aprendizagens sobre as práticas aos mesmo tempo que permitiu uma análise crítica integradora das boas práticas na promoção da saúde e na prevenção do CCR à pessoa com DII. Participei em várias pequenas reuniões com os enfermeiros para refletir sobre a prática diária e a comunicação terapêutica com a pessoa e família no contexto da CE. Consultei manuais, procedimentos, protocolos dos serviços e outros documentos de apoio à prática de enfermagem, particularmente do processo de enfermagem, mas também fluxogramas dos serviços e do circuito do doente em cada CE. Observei as CE realizadas às pessoas com DII, tendo elaborado uma “Grelha de Observação” das intervenções de enfermagem realizadas nessas consultas (Hospital A e no B). Uma vez que, como referido anteriormente, acompanhei o estágio prático da consulta de documentos orientadores (ex: guidelines da N-ECCO e protocolos das CE realizadas em Espanha) atualizei nesta fase a “Grelha de Observação” até chegar à versão final do instrumento de colheita de dados que planeei utilizar na CE a implementar na minha instituição. Foram acrescentadas algumas atividades a pedido dos serviços, como um fluxograma, panfletos informativos para as pessoas com DII, procedimento para administração de terapêutica biológica sc, programa educativo para a promoção da saúde. Em todos os estágios realizei CE de primeira vez e de seguimento às pessoas com DII, para desenvolver as competências práticas necessárias para uma intervenção estruturada, qualificada e fundamentada na evidência às pessoas com esta doença. Na instituição hospitalar C acabei por implementar a CE ambicionada, segundo linhas orientadoras para as intervenções de enfermagem e assessorados por planos educativos estruturados, uniformizados e sistematizados às pessoas com DII, panfletos e indicadores. Realizei ainda um estudo descritivo, aprovado pela Comissão de Ética da instituição C, para avaliar a satisfação das pessoas com DII que foram observados na CE.

A quinta etapa da metodologia de projeto diz respeito à avaliação do projeto e será desenvolvida num capítulo independente deste relatório. Apesar de ir fazendo nas descrições dos estágios considerações sobre as competências que fui adquirindo, será também na avaliação do projeto que sistematizarei de forma mais pormenorizada o contributo do projeto para o meu desenvolvimento ao nível das competências de EE, da EONS e de Mestre.

2.2 Nos Locais do estágio

2.2.1 Num Serviço de Gastrenterologia e no Hospital de Dia Polivalente do Hospital A

O estágio decorreu de 23 de setembro a 31 de outubro de 2019 em dois serviços distintos da mesma instituição, o Serviço de Gastrenterologia e o Hospital de Dia Polivalente. No Serviço de Gastrenterologia são realizadas CE especializadas e estruturadas e no Hospital de Dia Polivalente são realizadas administrações de terapêutica biológica EV à pessoa com DII.

O **objetivo geral** “*aprofundar os conhecimentos científicos, técnicos e relacionais de suporte às estratégias de intervenção necessárias à realização de consultas de enfermagem à pessoa com Doença Inflamatória do Intestino*” foi decomposto em três objetivos específicos:

O **primeiro objetivo específico** foi o de “compreender a dinâmica organizacional, o funcionamento e o meio envolvente de cada equipa de saúde de cada um dos serviços (Gastroenterologia e HDP)”.

A **primeira atividade** executada deste objetivo foi uma reunião com as duas enfermeiras chefe do serviço Gastroenterologia e do HDP e com a enfermeira orientadora, para apresentar o projeto e o plano de atividades previsto. Tendo ficado decidido realizar uma nova atividade, um fluxograma do circuito da pessoa com DII do Serviço de Gastroenterologia (Apêndice VII). Nessa reunião dividiram-se os turnos a realizar em cada um dos serviços e foi descrita a estrutura e a organização dos mesmos.

A **segunda atividade** foi uma visita guiada a ambos os serviços, com apresentação da equipa multidisciplinar. Ambas as atividades permitiram-me conhecer a dinâmica e a articulação da equipa de enfermagem com a equipa multidisciplinar que funcionou como base da caracterização dos serviços que se segue.

O Serviço de Gastroenterologia presta cuidados de saúde especializados, diferenciados e multidisciplinares direcionados para o diagnóstico e tratamento de doenças gastrointestinais e funciona nos dias úteis das 8 às 20 horas e ao fim de semana apenas para situações urgentes no mesmo horário. O serviço tem instalações próprias constituídas por: 1) duas salas de espera com lotação para 20/30 doentes por sala; 2) dois secretariados, um deles só de agendamento de exames endoscópicos; 3) três salas para técnicas endoscópicas; 4) uma sala de processamento (lavagem, descontaminação) e armazenamento dos endoscópios; 5) uma sala de recobro com aspiradores, rampa de oxigénio e monitores cardíacos, com capacidade para 5 pessoas; 6) cinco gabinetes médicos; 7) dois vestiários; 8) instalações sanitárias; 9) copa; 10) biblioteca; 11) gabinete do diretor de serviço e 12) gabinete da Enf.^a Chefe. O serviço de Gastroenterologia tem uma equipa de saúde composto por 11 médicos especialistas, 4 médicos internos, 1 nutricionista, 12 enfermeiras das quais uma desempenha funções de chefia, 7 assistentes operacionais e 5 assistentes técnicas.

O serviço presta cuidados em consultas médicas de diferentes áreas de especialização: Gastroenterologia, Hepatologia, DII, Proctologia, Nutrição e Gastroenterologia, e também de DII, de Estomaterapia, de Gastrostomia Percutânea (PEG) e de Colonoscopia. São realizadas técnicas endoscópicas diagnósticas e terapêuticas como a endoscopia digestiva alta e a colonoscopia, e todas as outras técnicas avançadas da especialidade. São ainda realizadas CE à pessoa com DII, de Estomaterapia, de Gastrostomia Percutânea (PEG) e de Colonoscopia (preparação das pessoas para a realização do exame).

As CE são realizadas em qualquer gabinete que esteja disponível, mas para salvaguardar a privacidade, a intimidade e a confidencialidade durante a realização das consultas, como está recomendado no Código Deontológico de Enfermagem (Lei n.º 156/2015, 2015) estas CE são agendadas para dias em que há gabinetes disponíveis.

A equipa de enfermagem utiliza o método individual na prestação dos cuidados, baseado no conceito de cuidado global, em que a cada enfermeiro é atribuído diariamente um posto de trabalho distinto (CE, recobro, sala de endoscopias, etc.), de forma rotativa. Em cada dia o enfermeiro é responsável por prestar cuidados às pessoas que passam por essa área e ao longo do tempo o enfermeiro é capaz de assumir a responsabilidade de todo o processo de cuidar. Os registos de enfermagem incluindo os das CE são realizados informaticamente, no SClínico, um sistema de informação evolutivo para todos os prestadores de cuidados de saúde, desenvolvido pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, resultante da fusão de duas anteriores aplicações: o SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem).

O HDP está localizado no pavilhão de ambulatório, numa área comum com os hospitais de dia de Oncologia, Infeciologia e Imunoalergologia e funciona de segunda a quinta-feira das 8:00 às 18:00 horas e às sextas das 9:00 às 18 horas. Partilha com os outros hospitais de dia as instalações de gabinetes médicos, salas de trabalho dos médicos (para trabalho clínico e pesquisa científico), sala de reuniões, farmácia hospitalar e de ambulatório, copa, vestiários, instalações sanitárias, sala de arrumos, sala de sujos, dois secretariados, um atendimento dos doentes, outro para organização dos processos clínicos, mas a área para tratamentos com terapêutica biológica das pessoas com DII é independente. O HDP tem 9 enfermeiros, dos quais uma desempenha funções de chefia. Tem 6 assistentes operacionais e 4 assistentes técnicos. Na unidade passam ainda os médicos das várias especialidades². Tem 9 unidades de tratamento que são utilizadas com marcação prévia de doentes de várias especialidades (4 camas e 5 cadeirões), para tratamentos em ambulatório como, por exemplo: perfusões de terapêutica biológica endovenosa, paracenteses, biópsias hepáticas, punções lombares, infiltrações articulares.

A equipa de enfermagem utiliza o mesmo método na prestação dos cuidados já descrito no Serviço de Gastreenterologia. As pessoas com DII que vão iniciar terapêutica biológica EV são encaminhados para o HDP pelo médico e a data do agendamento das sessões é feita pelo assistente técnico e é comunicado à pessoa por telefone. No HDP não eram à data do meu estágio, realizadas CE, mas informaram-me que estavam num processo de mudança a nível da estrutura organizacional e que estavam a considerar essa possibilidade num futuro próximo. O acolhimento, a avaliação inicial e toda a informação transmitida à pessoa sobre a doença, monitorização de sintomas, efeitos adversos do medicamento, esclarecimento de dúvidas, ensinamentos para a promoção da saúde era fornecida durante a realização do tratamento, num contexto em que a equipa de enfermagem tenta assegurar as melhores condições de privacidade, intimidade e confidencialidade com a utilização de cortinas ou biombos entre os cadeirões.

A **terceira atividade** foi a consulta de normas e protocolos de atuação em ambos os serviços. O serviço de gastreenterologia tem um vasto conjunto de guias para sistematização das várias CE os seguintes: “Guia da consulta de Enfermagem da DII do serviço de Gastreenterologia”, Guia da consulta de enfermagem para preparação da colonoscopia”, Guia da consulta de enfermagem de PEG”, “Guia da

² Gastreenterologia, Medicina Interna, Neurologia, Pneumologia, Reumatologia, Imunoalergologia, Oncologia Médica, Hemato-Oncologia.

consulta médica de DII”, “Algoritmo da consulta de DII”, “Protocolo de rastreio e vigilância de displasia e neoplasia colo rectal na DII”, “Procedimento sobre Ecografia com contraste endovenoso (CEUS)”, “Questionário de Doença Inflamatória Intestinal – IBDQ”, e protocolos de administração dos diversos fármacos administrados no HDP. A consulta destes documentos ajudou-me a dar cumprimento ao objetivo específico definido para esta fase das atividades, particularmente pela identificação atualizada, completa e já sistematizada da intervenção do enfermeiro na promoção da saúde na pessoa com DII. Durante o estágio propus à minha enfermeira orientadora algumas necessidades dos serviços, como um guia de acolhimento para o HDP para o utente (Apêndice VIII) e um fluxograma do circuito da pessoa com DII do Serviço de Gastrenterologia foi aceite. O fluxograma é uma representação que utiliza símbolos para apresentar, de forma gráfica e simplificada, um determinado circuito ou percurso (Tabile, Bernhard, Müller, Dihel, & Koepp, 2015).

Estas atividades que descrevi permitiram-me desenvolver as competências comuns de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº 140/2019, 2019) no âmbito do domínio da qualidade, ao ter incorporado diretivas e conhecimentos na melhoria continua da qualidade.

O **segundo objetivo específico**, “identificar as intervenções do enfermeiro para a promoção da saúde e a prevenção do CCR à pessoa com DII”, foi concretizado pela atividade de CE, que comecei por observar, uma das quatro enfermeiras que as realizam. Esta equipa de enfermagem tem programada para a pessoa com DII uma consulta de acolhimento, com a duração de 60 minutos e uma consulta de seguimento, 2 semanas depois com a duração de 30 minutos. Estão também previstas consultas não programadas sempre que as pessoas assim o solicitem para o contacto telefónico do serviço, disponível todos os dias das 8:00 às 20:00 horas.

Na identificação das intervenções de enfermagem tive em consideração as etapas do processo de enfermagem³, pois, de acordo com a literatura (Doenges & Moorhouse, 2010) trata-se de um método estruturado e sistematizado para resolver problemas, organizando o trabalho do enfermeiro e ajudando-o a tomar decisões, predizer, avaliar os cuidados e satisfazer as necessidades da pessoa de forma global e eficaz.

Para facilitar a minha observação e sublinhar o carácter estruturado da consulta, fui ao longo do meu percurso registando em notas de campo as observações (tópicos que funcionaram como guia orientador para a realização da CE), o que me permitiu elaborar uma “*Grelha* de Observação” das CE da DII do serviço de Gastrenterologia (Apêndice IX).

A consulta de acolhimento é iniciada com a apresentação do enfermeiro e o acolhimento ao doente. Segue-se a entrevista para a avaliação inicial. Nesta etapa do processo de enfermagem é feita na colheita de dados pessoais, familiares e sociodemográficos, dos antecedentes pessoais médicos e cirúrgicos, da história atual da doença, da terapêutica no domicílio que são registados no SClínico na

³ São 5 as etapas do **Processo de Enfermagem**: Avaliação inicial – recolha sistemática dos dados relacionado com o doente; Diagnóstico – Análise dos dados de forma a identificar as necessidades do doente; Plano – planear as intervenções para fazer face às necessidades identificadas; Execução do plano – A execução do plano de cuidados; Avaliação dos resultados – avaliação dos resultados obtidos (Doenges & Moorhouse, 2010).

”Avaliação Inicial”. Todos os outros dados obtidos são registados no SClínico nas ”notas gerais”, uma vez que não estão parametrizados em linguagem SAPE/CIPE, fazendo parte destes registo, os conhecimentos da pessoa sobre a doença, os fármacos e a nutrição. São esclarecidas as dúvidas e desmitificados receios, medos e preocupações. Todas estas informações ajudam a identificar as necessidades individuais, e elaborar o plano de cuidados, que é assim individualizado. Na CE da pessoa com DII as intervenções de enfermagem são muito dirigidas para a capacitação da pessoa para o autocuidado, tal como foi exposto na Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem apresentada no enquadramento teórico, em que se explicou que as intervenções de enfermagem concretizam um sistema de apoio educativo que ajuda a pessoa a aprender a fazer as coisas por si própria (Naranjo Hernández et al., 2017; Queirós & Vidinha, 2014; Tomey & Alligood, 2004). Essas intervenções são focalizadas na promoção da saúde e na prevenção do CCR, com destaque para aspetos como a nutrição e alimentação saudável, exercício físico, administração terapêutica, incluindo a adesão ao regime terapêutico e os efeitos adversos dos medicamentos, cuidados a ter após iniciar terapêutica biológica, tabagismo, sedentarismo, plano de vacinação, vigilância endoscópica (realização de colonoscopias frequentes) e infeções oportunistas. É ainda disponibilizado suporte emocional e possibilidade de referenciação para consultas de Psicologia, de Nutrição, ou outras como Psiquiatria. Durante a observação das CE dei início à elaboração de um instrumento de avaliação para a CE de primeira vez às pessoas com DII que só foi finalizado no último estágio.

Nesta consulta o enfermeiro faz ainda o ensino sobre a autoadministração das canetas pré cheias do Adalimumab SC, utilizando uma caneta de treino, seguida da primeira autoadministração do medicamento com supervisão da enfermeira.

Na primeira consulta de seguimento, 2 semanas depois, a pessoa com DII realiza a segunda autoadministração do medicamento e o enfermeiro avalia a independência no autocuidado com esta administração questionando sobre reações adversas ocorridas e reforçando os ensinamentos que considera necessários. Não são programadas habitualmente CE de seguimento adicionais, mas os doentes têm a possibilidade permanente de solicitar uma consulta não programadas.

Nestas CE verifiquei que havia a preocupação com a privacidade, a intimidade e a confidencialidade das pessoas e em garantir um ambiente terapêutico (tranquilo e acolhedor), e em utilizarem uma linguagem acessível à pessoa para que a informação seja compreendida retida e posteriormente utilizada na capacitação das pessoas para o autocuidado (Kemp et al., 2018). Considero que deverias apoiar os ensinamentos que fiz à pessoa com DII com brochura ou folhetos com informação importante, nomeadamente sobre nutrição, estilos de vida saudável na DII, prevenção do CCR, gravidez na DII Kemp et al (2018). Também a continuidade de cuidados poderia ser melhorada se fossem programadas mais consultas de seguimento tal como indicado por Barrero & Gonzalo (2017). Também poderia ter sido fornecido contactos de associações de pessoas com DII, como a APDI, onde os doentes pudessem partilhar as suas experiências com outras pessoas com a mesma doença como é referido por Barrero & Gonzalo (2017) e por Kemp et.al., (2018).

Estas atividades permitiram-me desenvolver competências ao nível dos conhecimentos, habilidades, valores e atitudes (EONS, 2018), para além das competências comuns de EE (Regulamento nº 140/2019, 2019) no âmbito do domínio da qualidade, ao ter incorporado diretivas e conhecimentos na melhoria continua da qualidade. Em todas as CE que participei como observadora fui apresentada com aluna da especialidade de enfermagem e pedi autorização para assistir explicando de forma sucinta os meus objetivos e foi transmitido que os direitos da pessoa estavam garantidos tal como indicado num dos princípios orientadores do exercício profissional descrito no Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 156/2015, 2015).

O **terceiro objetivo específico** foi “participar na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com DII”, tendo cumprido este objetivo participando em CE de acolhimento e de seguimento às pessoas com DII. A minha participação nas CE foi progredindo, tendo realização com total autonomia uma consulta de acolhimento e uma de seguimento à mesma pessoa. Antes de iniciar a CE, apresentei-me e pedi autorização à pessoa para ser eu a realizar a CE, explicando que estava numa situação de estágio, salvaguardando o respeito pela autonomia da pessoa sobre a sua decisão. Estas CE foram realizadas num gabinete de consulta com a porta fechada, garantindo o respeito pela privacidade, intimidade, e confidencialidade da informação. Apresentar-se, pedir autorização para realizar a CE explicando a razão, pedir autorização para fazer uma consulta prévia ao processo clínico eletrónico no sentido de obter mais informações sobre o estado de saúde, são claramente aspetos que promovem uma interação positiva entre o enfermeiro e o doente (Doenges & Moorhouse, 2010). Também é importante fazer uma pesquisa preliminar sobre a situação atual e antecedentes do doente antes da realização da CE pois permite formular e orientar as perguntas durante a entrevista (Doenges & Moorhouse, 2010), mas não tive essa oportunidade, pois o consentimento da pessoa para a minha participação nos seus cuidados só foi obtido no início da consulta de acolhimento. A avaliação inicial foi então iniciada, segundo a grelha da avaliação das CE que tinha elaborado, foram colocadas questões abertas para dar oportunidade à pessoa de trazer informações da sua perspetiva para a entrevista e foram colocadas perguntas fechadas quando pretendia uma resposta dirigida (Doenges & Moorhouse, 2010). Utilizei sempre uma terminologia simples. Iniciei a entrevista com questões sobre os dados pessoais (nome, idade, estado civil, profissão, nível educacional, entre outros), antecedentes pessoais e familiares e história da doença atual. Foi possível uma boa comunicação e o diálogo foi fluindo gradualmente, o que tornou possível obter mais informações sobre: conhecimentos sobre a doença, hábitos de vida, terapêutica no domicílio, adesão à terapêutica, gestão de sintomas, restrições alimentares, aspetos emocionais e sociais relacionados com a doença, impacto na sua vida familiar e social, prática de exercício físico, vigilância vacinal, hábitos tabágicos, consumo de bebidas alcoólicas, história de cancro na família (incluindo CCR), conhecimentos sobre a cronicidade da doença. No decorrer da CE foi possível identificar as preocupações daquela pessoa concreta sobre: a possibilidade da malignização da doença, a falta de tempo para ir ao hospital levantar a terapêutica e a inevitabilidade de fazer tratamento a vida inteira. Referiu que anteriormente fazia terapêutica biológica EV no HDP, mas dada a sua situação profissional (hospedeira de bordo) tinha que faltar aos tratamentos e por isso estava a mudar para um fármaco de

administração SC no domicílio. Foi efetuado o levantamento dos défices de autocuidado sobre o regime terapêutico, os conhecimentos a destreza e a vontade para realizar autoadministração da terapêutica SC. Foi identificada ainda a ausência de conhecimentos sobre a importância da adesão terapêutica com forma de reduzir a inflamação, entrar em remissão da doença e desta forma diminuir o risco associado ao aparecimento de CCR, mas tinha destreza e motivação para aprender esse autocuidado, também respondi à falta de conhecimentos de a DII é uma doença autoimune e que atualmente não existe uma cura definitiva, mas existem medicamentos que potenciam a remissão da doença para ter uma melhor da sua qualidade de vida (Kemp et al., 2018). Expliquei ainda a importância de reduzir o processo de inflamação da doença para diminuir o risco de desenvolver CCR, de vigiar alterações do padrão intestinal, presença de retorragias e necessidade de vigilância periódica por colonoscopias (F. Magro et al, 2017). Mas que era fundamental a sua colaboração, no sentido de ter um estilo de vida saudável e uma boa adesão ao regime terapêutico para que a sua doença entrasse em remissão diminuindo a probabilidade de agravamento do seu estado de saúde (F. Magro et al.,2017), pelo que não deveria deixar de ir levantar o medicamento ao hospital sempre eu fosse necessário. Também foquei outra informação sobre promoção da saúde, de cumprir o plano nacional de vacinação (fazer a vacina da gripe anualmente; atenção às viagens que impliquem vacinas vivas); cessação tabágica, prática de exercício físico, impacto negativo do sedentarismo, hábitos alimentares (alimentação equilibrada e completa); a vigilância da pele, dos olhos, e nas mulheres observação por ginecologia.

Passei depois ao ensino sobre a autoadministração do medicamento⁴, utilizando uma caneta de treino expliquei, o material necessário, os locais de administração como se manuseava a caneta pré-cheia para fazer a autoadministração do medicamento. A administração da primeira caneta foi realizada por mim, explicando em pormenor cada etapa. As restantes canetas pré-cheias foram administradas pela pessoa com DII sob a minha supervisão. Ao longo da consulta fui dando reforço positivo a cada etapa. No final a pessoa com DII adquiriu as competências e a autonomia necessária para realizar sozinha a autoadministração do fármaco. A CE decorreu sem intercorrências e teve uma duração de 60 minutos aproximadamente. No final da consulta fiz os registos de enfermagem no SClínico.

Na consulta de seguimento, que decorreu duas semanas depois, questioneei a pessoa com DII sobre os efeitos colaterais do tratamento, referiu-me que tinha tido melhoria dos sintomas da doença, disse-me que nesse momento não tinha outras dúvidas. Mesmo assim completei o treino da administração do medicamento e voltei a sublinhar a importância de cumprir o regime terapêutico sem falhas. A consulta durou cerca de 30 minutos.

Durante esta atividade senti que era importante poder quantificar 2 parâmetros importantes relacionados com a saúde e o autocuidado nas pessoas com DII, o estado nutricional e a adesão aos tratamentos. A quantificação permite avaliar mais objetivamente em que medida cada um destes estes conceitos pode ser um problema e qual a necessidade de planear intervenções para os modificar. Nessa

⁴ O esquema terapêutico consiste na autoadministração do fármaco de 2 em 2 semanas: na primeira administração são 4 canetas pré-cheias; na segunda são 2 canetas pré-cheias; na terceira e restantes administrações são 1 caneta pré-cheia.

medida, pesquisei a literatura e selecionei duas escalas, a escala MUST⁵ (Apêndice X) para avaliar o estado nutricional e a escala MAT (Apêndice XI) para medir a adesão aos tratamentos (Delgado & Lima, 2001). Senti ainda a necessidade de ter um plano educativo sistematizado e uniformizado sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com DII que necessitavam fazer a autoadministração SC de Adalimumab. Para colmatar essa necessidade decidi fazer um Procedimento Interno sobre o plano educativo para a autoadministração de Adalimumab SC (Apêndice XII).

Estas atividades permitiram-me desenvolver competências de Enfermeiro Especialista a utilizar estratégias de comunicação eficazes na disponibilização de informações e no ensino aos doentes sobre o risco de desenvolverem cancro (EONS, 2018). Tive ainda a oportunidade para desenvolver competências e habilidades para uma comunicação eficaz com a pessoa com DII respeitando os direitos humanos, os princípios éticos e deontológicos (EONS, 2018). Desenvolvi competências comuns de EE no âmbito do domínio da qualidade, ao ter incorporado diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática de enfermagem e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais na medida em que identifiquei necessidades, proporcionando aprendizagem em contexto de trabalho. Desenvolvi competências de Mestre em particular ao pesquisar e utilizar documentos com evidência científica para criar soluções em situações novas e também ao optar por escalas validadas.

2.2.2 Num Hospital de Dia de Gastreenterologia do Hospital B

Este estágio decorreu de 4 de Novembro a 13 de Dezembro de 2019, tendo como **objetivo geral** “*desenvolver competências, técnicas científicas e relacionais para a implementação de uma consulta de enfermagem à pessoa com doença inflamatória do intestino*”. Para a concretização desse o objetivo geral foram delineados três objetivos específicos:

O **primeiro objetivo específico** foi “compreender a dinâmica organizacional e o funcionamento do serviço do Hospital de Dia de Gastreenterologia”.

Este objetivo foi operacionalizado com a realização das seguintes atividades: a **primeira atividade** foi uma reunião com a enfermeira chefe do serviço e com a enfermeira orientadora para apresentar e discutir o plano de atividades previstas para o estágio, que foi considerado possível de ser realizado. Nesta reunião foi-me apresentado a organização e funcionamento do serviço que terminou com uma visita guiada (**segunda atividade** prevista) com apresentação a todos os profissionais do serviço e da equipa multidisciplinar.

No serviço de Gastreenterologia existe um núcleo de estudos para a DII para manter o seu anonimato designarei o grupo de NCC, constituído por uma equipa multidisciplinar com gastreenterologistas, nutricionista, psicólogo, anatomopatologista, cirurgião e enfermeiros, que realiza reuniões mensais para discussão das pessoas com DII e faz regularmente investigação. A constituição

⁵ **Malnutrição** é um estado de nutrição em que existe uma deficiência ou um excesso (ou um desequilíbrio) de energia, proteína e outros nutrientes, que provoca efeitos adversos mensuráveis na condição e no funcionamento tecidual/corporal (forma, dimensão e composição anatómicas) e no resultado clínico (Todorovic, Russell & Elia, 2011).

da equipa multidisciplinar têm como principal missão oferecer um atendimento especializado, rápido, flexível e multidisciplinar garantindo uma melhoria da continuidade de cuidados à pessoa com DII, tendo por base a melhor evidência científica (Barrero & Gonzalo, 2017).

A equipa de enfermagem do HD é composta por 3 enfermeiras, que no conjunto fazem as CE e a administração de toda a terapêutica, incluindo a biológica, à pessoa com DII em regime de ambulatório. O HD está localizado num espaço próprio, junto ao internamento do Serviço Gastrenterologia e funciona de segunda a sexta-feira das 8:00 às 16:00 horas. Tem uma lotação de 4 cadeirões e uma maca e uma secretária para a realização das CE. Os tratamentos realizados são as terapêuticas biológicas EV e SC feitos só às segundas e quarta, pois as sextas feiras são para as administrações de ferro EV e as colheitas sanguíneas para determinação dos níveis séricos e pesquisa de anticorpos dos fármacos usados no tratamento da DII. As terça e quinta-feira são para a realização de paracenteses que respondem a problemas de saúde de outro grupo de pessoas que são atendidos neste serviço.

A **terceira atividade** realizada foi a consulta de normas, *guidelines*, procedimentos e protocolos internos do serviço relacionados com a prestação de cuidados à pessoa com DII. No NCC o enfermeiro desempenha um papel fundamental na realização das CE de primeira vez e de seguimento à pessoa com DII. Há um protocolo onde estão definidos os critérios de encaminhamento⁶ para a CE de DII, bem como para o serviço de urgência. Consultei o fluxograma de referenciação para a CE (consultas de primeira vez e de seguimento). Dada as características da DII, o momento do diagnóstico tem um grande impacto na vida das pessoas e o seguimento adequado pode interferir no sucesso terapêutico e na minimização do impacto da doença na qualidade de vida (Martin, 2017). A intervenção do enfermeiro é considerada determinante no processo assistencial de ligação entre o doente e a equipa multidisciplinar, bem como no apoio direto aos doentes na gestão da doença que garante a continuidade de cuidados com qualidade (Muñoz, 2017). Esta atividade permitiu-me ter uma noção abrangente de todos os procedimentos e protocolos que existem no serviço. Durante a mesma, verifiquei que não era utilizado nenhum panfleto para as pessoas com DII sobre a alimentação na DII. Uma vez que há orientações para a disponibilização de suportes informativos em papel que complementem a informação transmitida verbalmente (Muñoz, 2017), manifestei à minha orientadora a minha disponibilidade e realizei um panfleto informativo com o título “Alimentação na fase ativa da DII – crise” (Apêndice XIII). As pessoas com DII apresentam uma desnutrição global ou défices nutricionais específicos (anemia, ferro, vitaminas B12, cálcio entre outros), o que dificulta o combate às infeções, a manutenção dos tratamentos e a remissão da doença, sendo fundamental garantir uma alimentação diversificada, completa e equilibrada (C. Oliveira, Antunes, Santos, Marques, & Sousa, 2017). A minha opção por fazer um panfleto para a fase ativa da doença teve a ver com facto de que é a fase da doença em que podem ocorrer mais transtornos nutricionais, sendo nesta fase que pode haver a necessidade de se

⁶ Critérios de encaminhamento para a CE: - primeira consulta médica de DII (no momento do diagnóstico da doença); - adolescentes; - grávidas; - doentes com défices de adesão terapêutica; - doentes com dificuldades de aceitação da doença; - doentes com episódios de agudização; - doentes com um curso grave de doença.

fazerem adaptações alimentares para controlar sintomas e uma consciencialização da importância de uma alimentação completa e equilibrada para manter uma boa saúde (Kemp et al., 2018). Procurei que o panfleto cumprisse recomendações que estão disponíveis para a sua realização: boa apresentação, ser resumido, usar linguagem explícita e sintética, ajustada aos utilizadores (Faria & Santos, 2009).

Estas atividades que descrevi permitiram-me desenvolver as competências comuns de EE (EO, 2010) no âmbito do domínio da qualidade, ao ter incorporado diretivas e conhecimentos na melhoria contínua da qualidade. Desenvolvi competências específicas de EE na medida em que adequiei intervenções especializadas de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida e bem estar e ainda a implementação de intervenções especializadas de acordo com contexto clínico da pessoa com DII (Regulamento nº 429/2018, 2018). Desenvolvi competências de Mestre em particular ao criar documentos com evidência científica em situações novas.

O **segundo objetivo específico** foi “identificar as intervenções do enfermeiro na promoção da saúde e prevenção do CCR à pessoa com DII”, cuja a **primeira atividade** foi estar presente em vários momentos da intervenção da equipa multidisciplinar. Participei numa reunião mensal do grupo de NCC, onde estiveram presentes todos os profissionais no NCC, incluindo o enfermeiro, onde foram discutidos os casos sem a presença da pessoa com DII e foram planeadas estratégias para minimizar os riscos de CCR em algumas situações. Foram assinalados os casos em que a pessoa com DII beneficiaria de uma CE. Participei noutras reuniões, quatro consultas de grupo, só com parte da equipa (enfermeiro, gastroenterologista, cirurgião) mas onde a pessoa com DII estava presente, porque se destinava a discutir e tomar decisões sobre manter o tratamento médico ou acrescentar um tratamento cirúrgico pelo que a opinião da pessoa é fundamental para o exercício da sua autonomia (Princípio Ético da Autonomia). Nestas reuniões avaliaram-se os benefícios da pessoa com DII ser referenciada para uma CE. Recordo-me de uma senhora com 30 anos de idade com doença de Crohn, A2L3B1⁷ da classificação de Montreal. Que foi proposta para consulta de grupo por agravamento do seu estado de saúde, com 10 dejeções/dia e análises clínicas com parâmetros inflamatórios agravados. Foi questionada por mim se fazia alguma restrição alimentar, tendo respondido que tinha muitas dúvidas sobre que alimentação poderia fazer. Transmíti-lhe algumas informações sobre a alimentação na DII e acabou por ser entregue à pessoa o panfleto “Alimentação na fase ativa da DII – crise” que eu tinha realizado.

A possibilidade de estar presente nas consultas de grupo e de contribuir com a minha experiência individual para a discussão das situações de cada doente em algumas delas, permitiu-me aprofundar conhecimentos sobre a DII e sobre a prevenção do CCR. Estas atividades permitiram-me adquirir competências sobre gestão dos cuidados, otimizando a resposta de equipa de enfermagem e seus colaboradores na articulação com as equipa multidisciplinares (OE, 2010).

Uma **segunda atividade** foi a observação das intervenções utilizadas pelos enfermeiros na primeira CE no HD. Estas consultas são realizadas à segunda e quarta feira das 14 às 16 horas. As CE programadas têm uma periodicidade anual. Há também CE não programadas, quando há situações de agudização que são referenciadas pelo médico.

⁷ A2: idade do diagnóstico, foi aos 20 anos; L3: localização da doença, Ileocólica; B1 - Inflamatório

Está disponível um formulário para a avaliação inicial na primeira CE que é registado em papel e fica no arquivo próprio do HD. Existe um formulário para a CE de seguimento que fica igualmente arquivado. Os tratamentos do HD são registados numa folha de terapêutica própria igualmente arquivada. O facto de não haver registo informático nem parametrização em linguagem SAPE/CIPE é uma limitação, pois dificulta o acesso à informação pelos outros elementos do NCC e impede a obtenção de indicadores de enfermagem.

As pessoas com DII são referenciadas para a CE pelo gastroenterologista sempre que se verifique um dos critérios mencionados anteriormente em nota de rodapé.

Tive a oportunidade de observar algumas CE tendo adotado como apoio para essa observação a “Grelha de Observação” anteriormente elaborada. A CE é iniciada com a apresentação do enfermeiro e acolhimento do doente, seguida da entrevista para avaliação inicial da pessoa: dados sociodemográficos, antecedentes pessoais e familiares, história da doença atual, avaliação dos sintomas. A equipa utiliza 4 escalas: a Escala da Dor; Escala de Bristol, Escala de FACIT(v4) (fadiga), IBDQ (qualidade de vida), para identificar as necessidades da pessoa com DII, de forma a selecionar as intervenções mais apropriadas para as resolver.

As estratégias utilizadas pelos enfermeiros para a promoção da saúde e prevenção do CCR, são feitas durante as CE. Verifiquei que as enfermeiros vão disponibilizando informações com relevância para a prevenção do CCR, que passam pelo aconselhamento sobre estilos de vida saudáveis: exercício físico, não fumar, beber menos bebidas alcoólicas, verificar o cumprimento da vacinação, fazer consultas de vigilância dos sintomas gastrintestinais e extraintestinais, cumprir a vigilância endoscópica aconselhada, cumprir o regime terapêutico estabelecido, entre outros aspetos. Assinalei ainda o cuidado e a forma exigente como as enfermeiras fazem o ensino sobre os tratamentos (posologia, forma de administração, interações farmacológicas, efeitos adversos), sobre os cuidados a ter após iniciar terapêutica biológica (EV e SC) e sobre a forma da autoadministração da terapêutica SC. Verifiquei ainda a forma sistemática com que as enfermeiras avaliam o estado de saúde do doente e questionam sobre complicações, tanto da doença como da terapêutica. No final da consulta as enfermeiras disponibilizam o contacto telefónico e o endereço eletrónico do serviço para que as pessoas os possam utilizar sempre que acharem oportuno.

Foi ainda possível efetuar uma **terceira atividade**, a colaboração na prestação de cuidados nas pessoas com DII que fazem terapêutica biológica EV e SC no HD. A administração de terapêutica SC é feita às pessoas que não conseguiram adquirir competências de autocuidado para a fazer a autoadministração no domicílio. Quando a pessoa com DII chega ao HD para a administração da terapêutica, o enfermeiro pergunta o nome e a data de nascimento e confirma essa informação com os dados que constam na pulseira de identificação. Este procedimento é recomendado pela Direção Geral (Norma nº 18/2011, 2011) e tem como objetivo a identificação inequívoca do doente. É realizada uma avaliação inicial breve na qual é perguntado à pessoa se tem alguma infeção ativa (infeção respiratória, abscesso dentários, herpes labial, etc.), se houve um agravamento dos sintomas ou se fez recentemente análises ou vacinas. Sempre que uma resposta gere dúvidas sobre a contraindicação da administração

da terapêutica é pedida colaboração ao médico de gastroenterologia de apoio ao HD. Não havendo dúvidas o tratamento era iniciado e, no final, o próximo tratamento era agendado e a sua data comunicada à pessoa. Ao longo do tempo verifiquei que o absentismo aos tratamentos era considerável. As colegas explicaram-me que a razão principal desse absentismo era o esquecimento por parte das pessoas. De facto a literatura (Martin, 2017) refere que as pessoas com DII apresentam uma baixa adesão ao regime terapêutico por fatores como o esquecimento, o ser adulto do sexo masculino e solteiro, o preço dos medicamentos, o receio dos efeitos secundários, o baixo nível de instrução. Para ajudar a diminuir o absentismo aos tratamentos propus-me, e foi aceite, realizar dois instrumentos com função de lembrete para serem entregues à pessoa com DII com tratamentos a realizar, o “Calendário para registo de tratamentos biológicos SC” (Apêndice XIV) e o “Calendário para registo de tratamentos biológicos EV” (Apêndice XV) O enfermeiro pode desempenhar um papel importante na conceção e concretização de estratégias para aumentar a adesão ao regime terapêutico (Martin, 2017). As estratégia de intervenção descrita na literatura para aumentar a adesão ao regime terapêutico (Greenley, Kunz, Walter, & Hommel, 2013) são: intervenções educacionais que visam aumentar os conhecimentos sobre a DII; intervenções comportamentais que recorrem à simplificação do regime terapêutico ou à utilização de lembretes visuais; intervenções comportamentais cognitivas onde se pretende alterar padrões de pensamento que contribuem para a não adesão; e as intervenções multicomponentes onde são usadas várias estratégias para aumentar a adesão, incluindo estratégias educacionais, comportamentais, cognitivo-comportamentais, motivacionais (Greenley et al., 2013).

A **quarta atividade** desenvolvida foi a realização de CE de primeira vez e de seguimento à pessoa com DII. A consulta incluiu ensino da autoadministração de terapêutica biológica SC. As CE podem ser desafiantes tanto para o profissional como para a pessoa com DII. Para que o primeiro contacto tenha sucesso é fundamental ter em consideração alguns fatores, como por exemplo o meio social, atitudes, crenças, perceções e aspetos físicos e emocionais da pessoa com DII (Kemp et al., 2018). Há pessoas que necessitam de ter muita informação específica sobre a doença, os sintomas, os medicamentos, a cura, outras preferem não ter informação muito detalhada (há mesmo quem recuse) (Barrero & Gonzalo, 2017; Lesnovska et al., 2014). A necessidade e vontade de obter informações pode ainda variar ao longo do tempo, por exemplo, aumentando no início do diagnóstico ou quando se inicia uma terapêutica nova (Barrero & Gonzalo, 2017). É importante fornecer documentos escritos com informação credível (folhetos, brochuras, panfletos, etc.) que funcione como suporte da informação transmitida verbalmente. É igualmente importante identificar fontes de informação, por exemplo recursos eletrónicos credíveis para os quais as pessoas possam recorrer se tiverem necessidade de obter mais informações (Barrero & Gonzalo, 2017).

Antes de iniciar a CE de primeira vez, apresentei-me e pedi autorização à pessoa para ser eu a realizar a CE, explicando que estava numa situação de estágio, salvaguardando o respeito pela autonomia da pessoa sobre a sua decisão. A consulta foi realizada no espaço físico do HD à porta fechada (não havia tratamentos agendados) garantindo a privacidade, a intimidade e a confidencialidade de toda a informação que me foi transmitida, cumprindo assim o Código Deontológico (Lei n.º 156/2015, 2015).

A CE teve como método o processo de enfermagem (avaliação inicial, diagnóstico das necessidades, elaboração do plano; execução do plano e avaliação dos resultados). Fui à sala de espera e chamei a pessoa pelo nome e apresentei-me. Em simultâneo fui observando a sua postura sentada ou quando caminhava, as expressões faciais os gestos que fazia de forma a obter informações sobre o seu estado físico, emocional se estava nervoso, ansioso ou preocupado. Fui proporcionado um ambiente acolhedor e com privacidade para que a pessoa se sentisse confortável durante a realização da consulta. Todos os aspetos referidos anteriormente promovem uma interação positiva entre o enfermeiro e o doente (Doenges & Moorhouse, 2010). A avaliação inicial foi então iniciada com uma entrevista, seguindo o formulário que está instituído no serviço. Pratiquei a escuta ativa e tentei estabelecer uma relação de empatia. Coloquei questões utilizando termos simples. Recolhi informação sobre dados pessoais (nome, idade, estado civil, profissão, nível educacional, entre outros), antecedentes pessoais e familiares, história da doença atual. O diálogo foi fluindo gradualmente, o que me permitiu obter informações sobre os seus conhecimentos da doença e sua cronicidade, estilos de vida, terapêutica no domicílio, valorização da adesão terapêutica, sintomas da doença, se fazia restrições alimentares, se a doença altera o seu estado emocional ou tem impacto familiar ou social, se altera a sua imagem corporal, se pratica exercício físico, se fez as vacinas recomendadas, se fuma, se consome bebidas alcoólicas, se tem história de cancro na família (sobretudo CCR). Ao longo da consulta perguntou se havia uma dieta para as pessoas com DII. De uma forma gradual, clara e concisa fui esclarecendo as suas dúvidas, mostrei o panfleto informativo “Alimentação na fase ativa da DII – crise” que tinha elaborado. Transmíti-lhe que existe a APDI que é uma associação Portuguesa da doença inflamatória do intestino que disponibiliza informação credível, nomeadamente sobre alimentação. Efetuei o levantamento das necessidades de autocuidado sobre o regime terapêutico, e não tinha conhecimentos nem competências para realizar a autoadministração da terapêutica SC. Realizei o ensino da autoadministração do medicamento. Utilizei o método demonstrativo, que consiste na demonstração de todas as etapas utilizando para o efeito uma caneta de treino e expliquei como se manuseava a caneta pré-cheia para fazer a autoadministração do medicamento. A administração da primeira caneta foi realizada por mim, explicando com pormenor cada etapa, adotando um sistema totalmente compensatório. As restantes canetas pré-cheias foram administradas pela pessoa com DII, mas com a minha supervisão. Ao longo da consulta fui dando reforço positivo a cada etapa. Confirmei que tinha adquirido as competências e a autonomia necessárias para realizar a autoadministração sem supervisão. No final ainda solicitei o preenchimento de três questionários: Escala de FACIT(v4), Escala de MAT, e Escala IBDQ. De acordo com a prática institucional, a administração destes questionários foi precedida da assinatura de um consentimento informado para a utilização dos resultados dos questionários com propósitos de investigação. A CE decorreu sem intercorrências e teve uma duração de aproximadamente 45 minutos. No final da consulta fiz os registos de enfermagem em suporte de papel. Recordo que a CE não está informatizada nem parametrizada numa linguagem SAPE/CIPE.

Na consulta de seguimento à pessoa com DII que decorreu duas semanas depois da primeira foram monitorizados os efeitos colaterais do tratamento, melhorias dos sintomas da doença, esclarecimento de

dúvidas e motivação para a adesão ao regime terapêutico. Verifiquei a administração do medicamento feito pela pessoa sem ter havido necessidade de dar nenhuma orientação, atingindo o autocuidado para a autoadministração do medicamento. A consulta durou cerca de 30 minutos.

Outra necessidade sentida foi a ausência de um procedimento interno sobre a uniformização dos cuidados de enfermagem para o ensino da administração subcutânea de Adalimumab. Para colmatar essa necessidade disponibilizei o procedimento que tinha realizado no estágio anterior.

Estas atividades que descrevi permitiram-me desenvolver estratégias de comunicação eficazes na disponibilização de informações e no ensino aos doentes sobre o risco de desenvolverem cancro (EONS, 2018). Desenvolvi competências comuns de EE (OE, 2010) no âmbito do domínio da qualidade, ao ter incorporado diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática.

2.2.3 Num Hospital de Dia de [REDACTED] do Hospital C

O último estágio decorreu de 16 de Dezembro de 2019 a 7 de Fevereiro de 2020 no Hospital de Dia [REDACTED] (HD [REDACTED]) onde desempenhei funções, tendo sido orientado pela Sr.^a Enfermeira Chefe da Consulta Externa.

O **objetivo geral** foi *“Implementar uma consulta de enfermagem para promover a saúde e prevenir o CCR à pessoa com DII”*, que foi desdobrado em 5 objetivos específicos.

O **primeiro objetivo específico** foi o de obter autorização das direções dos Serviços de Gastrenterologia e Enfermagem para a implementação do projeto. Para isso elaborei uma proposta identificada como *“Proposta de Consulta de Enfermagem à pessoa com Doença Inflamatória do Intestino do Hospital C”*, que obteve parecer favorável de ambas as direções. Nessa proposta (Apêndice XVI), estão apenas citados os guias e panfletos que me propus utilizar na CE à pessoa com DII (não estão reproduzidos como apêndices), uma vez que esses mesmo documentos foram atualizados durante o meu estágio e encontram-se na sua versão definitiva em apêndice neste relatório de estágio.

O **segundo objetivo específico** foi o de envolver a equipa de enfermagem do HD [REDACTED] na implementação da CE à pessoa com DII. A **primeira atividade** foi uma reunião com a Sr.^a Enfermeira Chefe (minha orientadora), dei a conhecer o esboço do guia orientador da CE à pessoa com DII (a versão final é apresentado no quarto objetivo específico) e do instrumento de colheita de dados onde consta a avaliação inicial e a de seguimento (Apêndice XVII) tendo como referência as orientações emanadas pela N-ECCO (Kemp et al., 2018) pelo GETEII (Calleja & Sanz, 2017) e pelo GETECCU (Gomollón, Hinojosa, & Gassull, 2019). O HD [REDACTED] tem um guia de acolhimento ao utente (quer seja uma pessoa com DII ou outra doença), que foi elaborado por mim com a colaboração de outra enfermeira em 2009, com atualizações em 2016. Ficou decidido fazer algumas atualizações a esse guia de acolhimento (Apêndice XVIII). Nesta reunião ficou estabelecido que a implementação da CE à pessoa com DII teria o seu início na segunda semana do estágio, o que me permitiu melhorar e tornar mais específicos alguns aspetos do instrumento de colheita de dados (avaliação inicial e de seguimento) e dos instrumentos de suporte que já existem. Ficou ainda decidido que fariam parte da equipa, na fase inicial do projeto, 2

enfermeiras (a mentora do projeto mais uma enfermeira do hospital de dia que demonstrou interesse em participar) e posteriormente seriam incluídos os restantes elementos da equipa. Para garantir e respeitar a intimidade e a privacidade das pessoas, como está recomendada no CD do enfermeiro (Lei n.º 156/2015, 2015), as CE seriam realizadas num gabinete à porta fechada que dispunha de secretária, computador com acesso ao processo clínico eletrónico, telefone, impressora e um lavatório para a higienização das mãos e cadeiras, o que também cumpre as recomendações (Torrejón et al., 2013). Ficou ainda decidido que seria efetuada uma sondagem de opinião às pessoas com DII que fossem observados na CE.

A **segunda atividade** foi a apresentação do projeto “Promoção da saúde e Prevenção do CCR à pessoa com DII: Implementação de uma Consulta de Enfermagem” à equipa de enfermagem do HD. Em apêndice coloco o cartaz de divulgação da sessão (Apêndice XIX), e os materiais educativos produzidos para essa apresentação (Apêndice XX). Fiz duas sessões no mesmo dia (23/01/2020) que foram assistidas por 10 enfermeiros, 5 do HD [REDACTED] e 5 de outros serviços, tendo usado o questionário de avaliação da sessão formativa do Centro de Formação da instituição (Anexo III). Os dados tratados revelam uma satisfação de “Muito bom” (Apêndice XXI).

O **terceiro objetivo específico** foi introduzido após reunião com a Enfermeira Chefe do HD [REDACTED] “avaliar a satisfação das pessoas com DII que foram cuidados em CE do projeto”. Este objetivo teve como propósito validar a necessidade da CE para a pessoa com DII na própria instituição, uma vez que até ao momento a importância desta CE só estava demonstrada na literatura (Muñoz, 2017).

Para avaliar a satisfação das pessoas elaborei o “Questionário de Avaliação da Satisfação das Pessoas com a CE da DII” (Apêndice XXII). A satisfação dos utentes com os vários aspetos dos cuidados que lhes são prestados também tem importância no processo e nos resultados terapêuticos, aumenta a adesão terapêutica, facilita a continuidade da relação com o profissional de saúde e melhora os resultados em saúde (Costa, 2011). O questionário foi enviado por e-mail utilizando a aplicação “Google Forms” e era constituído por 9 itens relacionado com os seguintes aspetos: simpatia, disponibilidade, qualidade das informações prestadas e o espaço físico onde são prestados os cuidados de enfermagem. Todas as pessoas observadas na CE demonstraram disponibilidade para participar no preenchimento do questionário enviado. A amostra foi de conveniência (não aleatória). Todavia, para minimizar o viés de participação e melhorar a representatividade da amostra optei por selecionar todas as pessoas que foram observados na CE da DII durante o período de 16 de Dezembro de 2019 e 7 de Fevereiro de 2020. No estudo realizado foram tomadas todas as medidas necessárias para salvaguardar os aspetos éticos da investigação, tais como: o direito à autodeterminação, à privacidade, ao anonimato e à confidencialidade dos dados. Estas condições foram asseguradas da seguinte forma: As pessoas cederam livremente o seu endereço eletrónico para que fosse enviado o questionário e todas as respostas aos questionários foram obtidas de forma anónima. Os dados recolhidos foram armazenados na base de dados do programa da “Google Forms” que serviu também para gerar os diversos parâmetros de estatística descritiva. Para concretizar deste objetivo, foi necessária autorização da Comissão de Ética do Hospital (Anexo IV). Os dados foram apresentados por estatística descritiva (Apêndice XXIII),

tendo-se verificado que as pessoas inquiridas (pessoas que foram observadas na CE) estavam muito satisfeitas em todos os itens avaliados. Os indicadores que apresentam um maior nível de satisfação são os relacionados com a avaliação dos profissionais de saúde. Os valores de satisfação variam entre o mínimo de 46,9% até ao máximo de 100% para o nível de Muito Satisfeito em todos os indicadores de avaliação. Os resultados demonstram ainda a necessidade de se efetuarem melhorias neste ou naquele aspeto do funcionamento desta CE, nomeadamente no espaço físico (que corresponde á avaliação mais baixa), e na prestação de informação sobre a alimentação da pessoa com DII, justificando a necessidade de se elaborarem, planos educativos sobre a alimentação na pessoa com DII (panfletos, guias, cartazes sobre alimentação). À luz da evidência (Cruz, Ferreira, Vasques, Mata, & Reis, 2016) o material educativo é crucial nas estratégias utilizadas em programas educativos na área da saúde, pois permite às pessoas compreenderem e interiorizarem a informação que lhes é transmitida, facilitando a aprendizagem e a aquisição de novas competências e comportamentos, de que se destaca o autocuidado. Nesse sentido, para garantir um suporte informativo sobre os aspetos mais importantes da DII, elaborei um guia informativo sobre a DC (Apêndice XXIV) para ser entregue na primeira CE. Elaborei ainda um Programa de Educação para a Saúde para promover a atividade física e evitar o sedentarismo (Apêndice XXV), e alguns guias informativos sobre alimentação, que destaco “Quais os alimentos que devo escolher?” (Apêndice XXVI), “Tenho uma estenose intestinal, o que posso comer?” (Apêndice XXVII) e “Já não estou em crise, como incluir os alimentos que foram excluídos da minha dieta?” (Apêndice XXVIII). À luz dos resultados obtidos, podemos concluir que a CE da DII é sentida de forma muito positiva e satisfatória pelas pessoas inquiridas. Os elementos disponíveis permitem-nos ainda prever que é possível reforçar ainda mais a imagem de qualidade do serviço, através da melhoria de alguns dos aspetos avaliados, reforçando os índices de satisfação dos utentes e indo cada vez mais ao encontro das suas necessidades.

O quarto objetivo específico foi *“prestar cuidados de enfermagem à pessoa com DII submetidos a terapêutica biológica SC, promovendo a capacitação para o autocuidado na promoção da saúde, da adesão terapêutica e na prevenção dos riscos de CCR”*.

A utilização de protocolos assistenciais na DII é imprescindível, pois a assistência de enfermagem torna-se sistematizada em todos os aspetos, incluindo a prevenção de fatores de risco associados ao agravamento da doença e ao aparecimento de CCR (Barros, 2021). Nesse sentido para garantir a sistematização e a uniformização e melhorar a qualidade dos procedimentos, identificando os passos principais do processo, foi elaborado um “Guia Orientador da CE à pessoa com DII” (Apêndice XXIX). Este procedimento está fundamentado com os padrões de qualidade recomendados na literatura (Torrejón et al., 2013) tendo considerado como concretizáveis na CE que planei: 1) gabinete de consulta para o enfermeiro; 2) computador; 3) horário definido em dias/semanas; 4) sistema informático para registos; 5) enfermeiro com conhecimentos específicos sobre a DII; 6) disponibilização ao doente do contacto telefónico direto do serviço; 7) gestão feita pelo enfermeiro dos contactos feitos pelas pessoas (fazer uma triagem e avaliação das necessidades da pessoas e referenciar se for o caso); 8) acompanhamento, vigilância e controlo dos sintomas e da adesão ao regime terapêutico; 9) educação

para a saúde das pessoas com DII; 10) disponibilidade do enfermeiro, dentro do horário de funcionamento do serviço, para fornecer informações de carácter geral ou específico da DII à pessoa que as solicitar; 11) utilização de questionários, escalas validadas ou testes validados pelo enfermeiro para caracterizar a situação das pessoas com DII que são observados em CE; 12) realização de ensinamentos sobre a auto administração da terapêutica biológica; 13) realização de ensinamentos sobre os efeitos secundários da medicação; 14) capacitação para o autocuidado; 15) promoção da saúde com estilos de vida saudável (prática de exercício físico, alimentação saudável, etc.); 16) avaliação do estado nutricional; 17) disponibilização de contactos de associações de doentes com DII; 18) distribuição de panfletos com educação para a saúde (Torrejón et al., 2013).

A metodologia utilizada na CE foi o Processo de Enfermagem, tal como descrito anteriormente neste relatório. Com a CE pretendo capacitar a pessoa com DII a viver com a doença crónica. A CE recorrerá a estratégias já fundamentadas anteriormente no enquadramento teórico deste documento, das quais destaco: estratégias de promoção e educação para a saúde; educação e motivação para a prevenção dos fatores de risco do CCR associado à DII; disponibilização de CE regulares programadas e CE não programadas, quer sejam presenciais quer sejam em teleconsulta; avaliação periódica da adesão ao regime terapêutico; capacitação para o autocuidado; resposta rápida a contactos realizados para solicitar informações ou esclarecimentos de dúvidas sobre a DII (Expósito, 2019; Muñoz, 2017).

Durante o estágio, por questões de tempo, foi possível fazer 32 CE de primeira vez e duas de seguimento a pessoas com DII. Para evitar inconvenientes às pessoas, as CE foram realizadas no mesmo dia do tratamento biológico agendado no HD [REDACTED]. Há recomendações de se encaminharem as pessoas com DII para a CE no momento do diagnóstico (Muñoz, 2017), mas essa recomendação só pôde ser implementada nas 2 pessoas que estavam a iniciar o tratamento com terapêutica biológica.

No total das 32 CE realizadas à pessoa com DII, foi a Doença de Crohn a mais prevalente, com 68,8 % e o sexo feminino com 53,1% mulheres, 59,4% das pessoas são casadas ou estão em união de facto. O grupo etário entre os 45 - 54 anos foi o mais representado, com 37,5%, seguido dos grupos etários entre os 35 - 44 anos e os 25 - 34 anos com 21,9% cada. 43,8% das pessoas são licenciadas e 40,6% com o ensino secundário. São trabalhadores no ativo 81,3% e 9,4% estudam. Todas as pessoas observadas na CE fizeram terapêutica biológica com os seguintes fármacos: Infliximab iv, 24 pessoas; Vedolizumab, 4 pessoas; Ustekinumab, 2 pessoas; 2 outras pessoas estão a fazer o Adalimumab SC no domicílio depois de terem recebido ensino da sua administração.

As CE seguiram o “Guia Orientador da CE à pessoa com DII “para as CE de 1ª vez e de seguimento. A CE é iniciada com uma visita ao HD [REDACTED] e a apresentação dos elementos da equipa (a visita foi dispensada nas pessoas que já faziam tratamento no HD). Logo depois é realizada a recolha dos dados que constam no instrumento de avaliação inicial. À medida que as consultas decorram, foram entregues os guias informativos relacionados com o tópico que estava a ser discutido, para reforçarem a informação transmitida verbalmente (Kemp et. al., 2018). Saliento: o Guia de Acolhimento do HDEM; o Guia Informativo sobre a DII (pode ser sobre a DC); e o Guia Informativo sobre Alimentação. São

facultadas informações sobre *sites* da Internet, credíveis, onde pode ser pesquisada informação sobre a doença, como o *site* da APDI.

É fundamental a realização de CE regulares, presenciais ou não presenciais (por exemplo por telefone). Estas permitem a avaliação da adesão ao regime terapêutico e promovem/estimulam para o autocuidado. São também importantes para dar uma resposta rápida a contactos realizados pelas pessoas para solicitar informações ou esclarecer dúvidas sobre a DII. Com a realização da CE identifiquei situações que necessitavam de uma intervenção urgente. Passo a descrever uma delas: recebi um telefonema de uma jovem com DC, que referiu dor intensa no hipocôndrio direito, distensão abdominal, náuseas e vômitos. Estava sozinha em casa sem possibilidade de se deslocar ao HD ou ao serviço de urgência. Sugerir que contactasse a emergência médica (112). Após esse contacto, informou-me que seria transportada para um hospital não especializado na DII. Como a descrição dos sintomas me fez pensar numa situação grave (complicação), consegui contactar com os bombeiros e foi possível a referenciação para um hospital especializado na DII onde o médico assistente da jovem se encontrava. Os diagnósticos realizados incluíram uma perfuração intestinal no ileocólon e ascite com conteúdo fecalóide, com necessidade de intervenção cirúrgica urgente. Concluí que a proximidade entre enfermeiro e doente permite agilizar intervenções dirigidas às situações concreta às pessoas melhor conhecidas pela CE, foi também possível diminuir o tempo de espera para ser observado pelo médico assistente com intervenção cirúrgica urgente o que é uma das razões apontadas por Muñoz (2017) para proporcionar um acesso rápido, fácil e completo aos melhores cuidados que a situação da pessoa exige. Uma segunda situação, de carater urgente, identificada na CE foi uma senhora que tinha tido um episódio de urgência devido a uma tentativa de enforcamento e que aguardava pela consulta de psiquiatria há um mês. Durante o decorrer da CE tive a percepção que era urgente o acompanhamento por psiquiatria, pois manifestava com frequência que *“a vida não faz sentido”, “estou farta de sofrer”, “estou revoltada não só com o mundo, mas também comigo”*. Era uma relação de casal que tinha terminado, e durante os longos anos a prestar cuidados a esta senhora nunca a tinha visto tão revoltada. Tinha consciência que era urgente atuar, depois de conversar com a senhora e demonstrar a minha disponibilidade e interesse em ajudá-la em ultrapassar a situação, ela aceitou a minha colaboração. Foi possível agendar uma consulta de psiquiatria para a semana seguinte. Estas CE permitiram articular e integrar os cuidados de saúde, quer através da antecipação de consultas médicas por agravamento dos sintomas; de informação dada ao médico assistente para referenciação para consultas de nutrição ou de psicologia de ligação; a notificação ao médico assistente, de efeitos adversos do medicamento biológico, com alopecia grave e dermatite psoriasiforme grave que originou a suspensão da medicação. Também se identificou um senhor com DII a fazer terapêutica biológica que teve um contacto com uma pessoa com tuberculose pulmonar, tendo-se referenciado para a consulta de infeciologia.

Um aspeto a melhorar teve a ver com a avaliação do grau de dependência dos fumadores, pois apenas tive a oportunidade de operacionalizar os 2 primeiros dos 5 passos da mnemónica dos “5 As”

para esta situação⁸ (Expósito, 2019; E. Nunes et al., 2007). Saliento que as pessoas com CU foram informadas que, apesar de o hábito tabágico estar associado à menor gravidade da doença, o risco/benefício não é compensador na medida em que há um aumento do risco de desenvolver outras doenças, como cancro, doença cardíaca e AVC.

Como 2 das CE realizadas eram consultas 1ª vez a pessoas com DC que iam iniciar terapêutica biológica com Adalimumab SC, foi possível seguir o “Guia orientador da CE à pessoa com DII” (Apêndice XXIX) e o “Procedimento Interno sobre o Plano Educativo da autoadministração do Adalimumab SC” (Apêndice XII). Tal como estipulado, o acolhimento incluiu uma visita guiada ao HD com apresentação da equipa de profissionais, a disponibilização do Guia de Acolhimento e a explicação sobre o funcionamento do HD. Foram fornecidos contactos do serviço (telefone e email) para contactos fáceis e rápidos. Ao longo da consulta fui avaliando os conhecimentos da pessoa sobre a doença, o fármaco, a alimentação, os sinais e sintomas da doença e os sinais e sintomas de gravidade da doença. Foi possível esclarecer dúvidas e desmistificar medos e mitos (ex.: sobre alimentação). É comum às pessoas com DII terem dúvidas sobre os alimentos que devem ingerir. Normalmente associam o agravamento de sintomas à ingestão de certos alimentos, o que os faz evitar certos alimentos, provocando desequilíbrios nutricionais. Estes podem estar associados quer à doença quer à ausência de informação sobre a alimentação mais correta a fazer na DII (D. Magro, 2019). Na CE foi feito o ensino sobre alimentação e apresentados guias informativo específico da fase da doença: se a doença pessoa estava numa fase ativa, com elevado número de dejeções e sem estenose intestinal, o guia informativo a utilizar era sobre Alimentação nas Crises; se a doença estava numa fase de transição entre a crise e a remissão, mas tinha dúvidas sobre que tipo de alimentos deveria incluir na sua alimentação, o guia informativo a utilizar “Quais os alimentos que devo escolher?”. A pessoa foi aconselhada a introduzir na alimentação só um alimento por semana e registar no próprio guia os sintomas provocados por essa modificação alimentar. Nos casos de doentes com estenose intestinal o guia informativo a ser utilizado foi o “Tenho uma estenose intestinal, o que posso comer?”. Se a pessoa estava em remissão, mas por desconhecimento ou receio continuou a fazer muitas restrições alimentares o guia informativo utilizado foi o “Já não estou em crise, como incluir os alimentos que foram excluídos da minha dieta?”.

Ambos os doentes que iam iniciar terapêutica biológica não tinham conhecimentos sobre a autoadministração do fármaco. Segundo a Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem, a necessidade de autocuidado no regime terapêutico justifica intervenções de enfermagem de carácter educativo/ensino, pois essas intervenções capacitam a pessoa com DII para ter competências para fazer as coisas por si só. Nesse sentido foi utilizado o “Procedimento interno sobre o plano educativo para a autoadministração de Adalimumab SC” como a finalidade aumentar os níveis de autocuidado. Depois da minha intervenção nesse sentido, as 2 pessoas com DII que iniciaram terapêutica biológica com administração SC adquiriram os conhecimentos e as competências para realizarem a autoadministração no domicílio. Foi também possível capacitá-las na gestão dos eventos adversos, no armazenamento e

⁸ Escala dos “5 As” prevê o cumprimento de 5 passos que são: 1º abordar; 2º aconselhar; 3º Avaliar a motivação para deixar de fumar; 4º Ajudar e o 5º Acompanhar (Expósito, 2019).

conservação do fármaco e na adoção de estilos de vida saudáveis, como a alimentação equilibrada, a prática de exercício físico, o cumprimento do plano de vacinação, a cessação tabágica e o contrariar do sedentarismo e da obesidade. As pessoas foram instruídas para contactarem o HD se surgissem dúvidas, eventos adversos⁹ ou qualquer outra situação que as preocupasse.

Durante a realização do estágio não estavam disponíveis registos de enfermagem em linguagem CIPE, pelo que todos os registos das consultas foram realizados em papel.

O **quinto objetivo específico** foi “contribuir para a formação da equipa no âmbito da intervenção de enfermagem à pessoa com DII”. Por limitações de oportunidade, este objetivo foi concretizado nas mesmas sessões em que o projeto de implementação da CE à pessoa com DII foi apresentado à equipa de enfermagem. Nesta sessão foram também desenvolvidos aspetos como o risco associado ao CCR e as estratégias para aumentar a adesão ao regime terapêutico.

Neste estágio, tal como nos anteriores, tive a oportunidade desenvolver competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista, competências da EONS e competências de Mestre. As intervenções de enfermagem que realizei muitas vezes deram satisfação simultaneamente a várias competências. Por exemplo, a utilização de novas tecnologias (teleconsulta/contacto telefónico em enfermagem) implica simultaneamente a aplicação de competências relacionadas com a melhoria da qualidade, que é uma das competências comuns ao enfermeiro especialista, mas também promove a capacidade do enfermeiro de ajudar a pessoa doente a cuidar da doença crónica, utilizando a tecnologia, que é uma competência específica do enfermeiro especialista. A elaboração de guias de orientação é uma das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, mas os panfletos realizados deram também satisfação a competências definidas pela EONS e implicaram uma pesquisa da evidência e da informação atualizada que é uma competência de Mestre. Outras competências de mestre que desenvolvi foram o aperfeiçoar a metodologia de pesquisa e a utilização de documentos com evidência para desenvolver soluções em contextos multidisciplinares. Devo ainda nomear algumas das competências da EONS desenvolvidas neste estágio, tais como: a disponibilização de informações às pessoas com DII sobre o risco de desenvolverem cancro; estabelecer uma comunicação eficaz com a pessoa com DII respeitando os direitos humanos e os princípios éticos e deontológicos (esta é também uma competência comum do enfermeiro especialista); melhorar a adesão ao tratamento e tentar melhorar os resultados em saúde promover a saúde e prevenir os riscos associados ao cancro; entre outras.

⁹ Eventos adversos ligeiros a moderados e localizados ao local da punção, pedido para tirar foto no local da punção caso surgisse edema, rubor, calor, prurido e enviar por endereço eletrónico para o HD. De ressaltar que para eventos adversos graves com por exemplo, falta de ar, angioedema, rush generalizado, foram informados que deveriam contactar a emergência médica ligando para o 112.

3. AVALIAÇÃO

A avaliação é a quinta etapa da metodologia de projeto. Nesta está subjacente a verificação do cumprimento dos objetivos definidos previamente (L. Nunes et al., 2010). Ao longo deste relatório foram descritas e analisadas todas as atividades realizadas para a implementação do projeto. É importante fazer uma avaliação refletida das aprendizagens efetuadas, das competências adquiridas, das implicações éticas das inovações que se implementaram, das limitações sentidas ao longo do percurso, em suma, dos pontos fortes e dos pontos fracos que facilitaram ou impediram, respetivamente, a implementação do projeto. É igualmente importante refletir sobre o contributo que este projeto teve e pode ainda vir a ter mais na melhoria da qualidade de cuidados prestados às pessoas com DII.

No âmbito da minha formação como enfermeira especialista, o projeto permitiu-me construir os pilares para implementar, num futuro imediato, uma CE estruturada, destinada a promover a saúde e a prevenir o CCR nas pessoas com DII.

Dos aspetos positivos saliento a oportunidade que tive de conhecer outras instituições hospitalares onde são prestados cuidados de enfermagem a pessoas com DII. Refleti sobre essas práticas, adquiri conhecimentos, desenvolvi competências e registei orientações importantes, que me ajudaram na implementação do meu projeto. Um aspeto que quero realçar, e que desenvolvi através da pesquisa da literatura de enfermagem, foi o de conhecer não só os projetos realizados noutras instituições de Portugal, mas também o que é feito fora de Portugal. A pesquisa sistemática e permanente é fundamental. Tive ainda a oportunidade de estabelecer contactos profissionais que no futuro próximo me vão ajudar a partilhar ideias e experiências e a desenvolver fóruns profissionais com objetivos, expectativas e exigências partilhadas.

Ao longo deste percurso tive a motivação, o apoio e a colaboração de toda a equipa de enfermagem do meu HD, para a execução das atividades que foram desenvolvidas nos estágios e para a fase final da implementação da CE. Todos os enfermeiros da minha unidade participaram e avaliaram com a nota máxima de “Muito Bom” a sessão formativa realizada para apresentar o meu projeto referindo, nas observações, que a implementação de uma CE na DII seria uma mais valia para todos, principalmente para as pessoas com DII. Outros aspetos positivos a realçar foram a concordância da Direção de Enfermagem e da Direção Serviço de Gastrenterologia na implementação da CE e o parecer positivo da Comissão de Ética para avaliar a satisfação dos cuidados prestados na CE durante a sua fase de implementação. Todas as pessoas com DII inquiridas valorizaram a implementação das CE na DII e concordaram com a sua utilidade. Todo o suporte educativo que foi elaborado durante este percurso foi autorizado pela Direção de Enfermagem e está disponível para todas as pessoas com DII que fazem tratamentos no HD.

No que diz respeito aos aspetos negativos assinalo o atraso da implementação das consultas de enfermagem (em geral) nos sistemas e tecnologias de informação (dificultando os registos em processo

clínico eletrônico) e a inexistência de parametrização em linguagem CIPE dos cuidados de enfermagem realizados em ambulatório. Outro aspecto que não facilitou o meu projeto foi a escassez de consultas de enfermagem nas diversas áreas clínicas que, a existirem, me ajudariam a inspirar-me nos seus modelos e nas suas práticas para o desenho do meu projeto.

Foi muito difícil para mim conjugar a minha vida profissional, que tem um horário de trabalho muito exigente, com todo os momentos de pesquisa e de reflexão, com os estágios, e com o trabalho de redação e aperfeiçoamento do projeto e da tese. Tenho, contudo, que reconhecer que sem esse esforço e entrega permanentes, sem tréguas, que por vezes pensei que excedia ou ia exceder a minha capacidade de resistência, não teria a intensidade e a vontade que foram indispensáveis para olhar para todas as questões como sendo as questões mais importantes da minha vida neste momento.

Na minha perspetiva, o trabalho que desenvolvi no âmbito da especialidade e do mestrado permitiram-me realizar todos os objetivos que enunciei e defini como importantes ou fundamentais no início do meu projeto.

4. CONCLUSÃO

Nos últimos anos tem emergido um pouco por toda a Europa a figura da Enfermeira da DII como parte integrante das equipas multidisciplinares na valência de gastroenterologia. O papel central da enfermeira da DII adquiriu ainda maior relevância com a criação de CE a funcionarem de forma integrada e estruturada nas unidades onde estas equipas multidisciplinares estão sediadas. O papel da Enfermeira e da CE da DII é determinante para disponibilizar uma intervenção rápida e eficaz quando a pessoa com DII dela precisa, assegurar a verdadeira continuidade de cuidados especializados que é indispensável, fomentar a promoção da saúde capacitando a pessoa para o autocuidado e, em última análise, contribuir também para a prevenção de complicações da doença, entre elas, talvez a mais temida, o CCR.

As consultas de enfermagem e sobretudo as consultas de enfermagem especializadas estão a dar os primeiros passos no nosso país. O maior desafio na sua implementação, e foi o que procurei assegurar no meu projeto, inclui os seguintes aspetos: criação de consultas de enfermagem que respondam a necessidades efetivas das pessoas cuja resposta não esteja ainda assegurada; a demonstração de que a CE dá resposta efetiva a essas necessidades, incluindo nessa demonstração o ponto de vista da pessoa; a perfeita integração da consulta de enfermagem no processo assistencial da pessoa, reforçando a continuidade de cuidados; essa integração deverá ainda valorizar a colaboração multidisciplinar e interprofissional num espírito de complementaridade e partilha; a utilização de evidência científica robusta proveniente da literatura de enfermagem e da observação das melhores práticas a nível nacional e internacional. Tudo isto tendo como referência os documentos nacionais e internacionais que estabelecem as competências que os enfermeiros devem desenvolver em função das exigências profissionais e académicas da sua prática em cada circunstância e em cada fase da sua vida profissional.

Os capítulos precedentes deste relatório registam a aplicação dos princípios que delineei no parágrafo anterior à minha própria circunstância e ao meu objetivo concreto, que foi o de implementar uma CE direcionada para as pessoas com DII. Consegui cumprir o meu objetivo, melhorando os cuidados que são prestados as pessoas com DII na minha instituição. Mas também sinto que já não sou a mesma enfermeira que era no “ponto de partida”. Cresci em conhecimentos, em competências, em consciência do que é e pode ou deve ser uma enfermeira. E, sobretudo, procurei registar este trabalho de uma forma ao mesmo tempo sistemática e pessoal, para ajudar outros enfermeiros a desenvolverem projetos semelhantes nas suas valências e ou áreas profissionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbvie (2019). Humira Complete. Acedido em 15/10/2019. Disponível em: <https://www.humira.com/humira-complete/injection>.
- Abegunde, A. T., Muhammad, B. H., Bhatti, O., & Ali, T. (2016). Environmental risk factors for inflammatory bowel diseases: Evidence based literature review. *World Journal of Gastroenterology*, 22(27), 6296.
- Acaster, S., Dickerhoof, R., DeBusk, K., Bernard, K., Strauss, W., & Allen, L. F. (2015). Qualitative and quantitative validation of the FACIT-fatigue scale in iron deficiency anemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 60. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0257-x>
- Almeida, C. V., Silva, C. R., Rosado, D., Oliveira, D. M., Mata, F., Miranda, D., & Assunção, V. (2019). *Manual de boas práticas literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Amo, L., González-Lama, Y., Suárez, C., Blázquez, I., Matallana, V., Calvo, M., ... Abreu, L. (2016). Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterología y Hepatología (English Edition)*, 39(5), 318–323.
- Ananthakrishnan, A. N., Bernstein, C. N., Iliopoulos, D., Macpherson, A., Neurath, M. F., Ali, R. A. R., ... Fiocchi, C. (2018). Environmental triggers in IBD: a review of progress and evidence. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 15(1), 39.
- Annese, V., Beaugerie, L., Egan, L., Biancone, L., Bolling, C., Brandts, C., ... Rieder, F. (2015). European evidence-based consensus: Inflammatory bowel disease and malignancies. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(11), 945–965. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv141>
- Azevedo, L. F., Magro, F., Portela, F., Lago, P., Deus, J., Cotter, J., ... Costa-Pereira, A. (2010). Estimating the prevalence of inflammatory bowel disease in Portugal using a pharmaco-epidemiological approach. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*. <https://doi.org/10.1002/pds.1930>
- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 11–18.
- Barrero, M. G., & Gonzalo, F. M. (2017). Actividad Asistencial/Valoración/Acogida al Paciente de Reciente Diagnóstico. In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (pp. 23–34). Madrid: INspira NetWork.
- Batbaatar, E., Dorjdagva, J., Luvsannyam, A., Savino, M. M., & Amenta, P. (2017). Determinants of patient satisfaction: a systematic review. *Perspectives in Public Health*, 137(2), 89–101.
- Beaugerie, L., & Itzkowitz, S. H. (2015). Cancers complicating inflammatory bowel disease. *New*

- England Journal of Medicine*, 372(15), 1441–1452.
- Bernstein, C., Fried, M., Goh, K., Hamid, S., Khalif, I., Ng, S. C., ... Watermeyer, G. (2015). Doença inflamatória intestinal. *World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines*.
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., Lakatos, P. L., & ECCO-EpiCom. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(4), 322–337.
- Calleja, A. M. L., & Sanz, N. C. (2017). *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (A. M. L. Calleja & N. C. Sanz, Eds.). Madrid: INspira NetWork - GETEII.
- Correal, E. N. (2017). Tabaco. In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (pp. 140–143). Madrid: INspira NetWork.
- Costa, G. B. da. (2011). *Avaliação da satisfação dos utentes do Hospital de Dia de Especialidades Médicas do Hospital de Egas Moniz. Dissertação de Mestrado em Gestão da Saúde*. Universidade Nova de Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública.
- Cruz, F. O. de A. M. da, Ferreira, E. B., Vasques, C. I., Mata, L. R. F. da, & Reis, P. E. D. dos. (2016). Validation of an educative manual for patients with head and neck cancer submitted to radiation therapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24.
- Decreto-Lei n.º 74/2006 (2006). Regulamentação das alterações introduzidas pela Lei de Bases do Sistema Educativo relativas ao novo modelo de organização do ensino superior. *Decreto-Lei n.º 74/2006. Diário Da República 1ª Série- A Nº60 de 24 Março 2006*, 2242–2257.
- Delgado, A. B., & Lima, M. L. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2(2), 81–100.
- Despacho nº 3618-A/2016 (2016). *Despacho nº 3618-A/2016 de 10 de março. Diário da República no 49/2016 – 2ª Série*.
- Despacho nº 6401/2016 (2016). *Despacho nº 6401/2016 de 16 de maio. Diário da República nº 94/2016 - 2ª Série*.
- Despacho nº 8254/2017 (2017). *Despacho nº 8254/2017 de 24 de agosto. Diário da República nº 183/2017 - 2ª Série*.
- Dignass, A., Eliakim, R., Magro, F., Maaser, C., Chowers, Y., Geboes, K., ... Vermeire, S. (2012). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 1: definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(10), 965–990.
- Dignass, A., Van Assche, G., Lindsay, J. O., Lémann, M., Söderholm, J., Colombel, J. F., ... Gomollón, F. (2010). The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4(1), 28–62.
- Direção Geral da Saúde (2015). *Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020*. DGS Lisboa.
- Doenges, M. E., & Moorhouse, M. F. (2010). Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem—Um Texto Interactivo para o Raciocínio Diagnóstico. *Portugal, LUSOCIÊNCIA—Edições Técnica e Científicas, Lda*.
- Dolejs, S. C., Gayed, B., & Fajardo, A. (2016). Prevention of Colorectal Neoplasia. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 29(4), 353–362. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1584086>

- Duarte, M., Rodrigues, J., & Sotomayor, A. (2014). *Princípios de Gestão das Organizações*. Lisboa: Letras e conceitos.
- Dudley, M., Kojinkov, M., Baraga, D., Donnet, X., Groß, E., Lantzanaki, S., ... Perovic10, M. (2016). *ECCO-EFCCA Patient Guidelines on Crohn's Disease (CD)*.
- ECIS (2020). ECIS - European Cancer Information System. © European Union, 2020 Consultado a: 31/08/2020. Disponível em: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu>.
- EONS (2018). *The EONS Cancer Nursing Education Framework*. European Oncology Nursing Society.
- European Medicines Agency (2019). Humira (Adalimumab). Acedido em 15/10/2019. Disponível em: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/humira-epar-product-information_pt.pdf.
- Expósito, A. C. (2019). Enfermedad de Crohn en Atención Primaria. Crohn disease in Primary Health Care. *Revista De LA Fundación de La Enfermería de Cantabria*, 3(27), 18–26.
- Faria, C., & Santos, J. (2009). Guia de OrientaçãO para o Ensino ao DoEntE traquEostomizaDo/CuiDaDor. *ONCO.NEWS*.
- Farraye, F. A., Melmed, G. Y., Lichtenstein, G. R., & Kane, S. V. (2017). ACG Clinical Guideline: Preventive Care in Inflammatory Bowel Disease. *Official Journal of the American College of Gastroenterology* | *ACG*, 112(2). Retrieved from https://journals.lww.com/ajg/Fulltext/2017/02000/ACG_Clinical_Guideline__Preventive_Care_in.15.aspx
- Feuerstein, J. D., & Cheifetz, A. S. (2017). Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(7), 1088–1103. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.04.010>
- Freire, R. M. de A., Landeiro, M. J. L., Martins, M. M. F. P. da S., Martins, T., & Peres, H. H. C. (2016). Um olhar sobre a promoção da saúde e a prevenção de complicações: diferenças de contextos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24.
- Friedman, S., & Blumberg, R. (2017). Doença inflamatória intestinal. In D. Kasper, S. Hauser, J. Jameson, A. Fauci, D. Longo, & J. Loscalzo (Eds.), *Medicina de Interna de Harrison* (19ª, pp. 7867–7924). New York: McGraw Hill e AMGH Editora Lda.
- Galvão, M. T. dos R. L. S., & Janeiro, J. M. da S. V. (2013). O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(1), 226–236.
- Ginard, D., Marín-Jiménez, I., Barreiro-de Acosta, M., Ricart, E., Domènech, E., Gisbert, J. P., ... Mínguez, M. (2020). Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sobre el tratamiento tópico en la colitis ulcerosa. *Gastroenterología y Hepatología*, 43(2), 97–105.
- Gomollón, F., Hinojosa, J., & Gassull, M. À. (2019). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (IV; F. Gomollón, J. Hinojosa, & M. À. Gassull, Eds.). Madrid: GETECCU.
- Graça, L. (2015). Promoção da Saúde: Uma abordagem positiva da saúde. In Santos L, Parente C, Ribeiro J, & Pontes Â (Eds.), *Promoção da Saúde: Da Investigação à Prática* (1ª, pp. 8–15).

Lisboa: SPPS Editora Lda.

- Greenley, R. N., Kunz, J. H., Walter, J., & Hommel, K. A. (2013). Practical strategies for enhancing adherence to treatment regimen in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19(7), 1534–1545.
- IARC (2019). IARC - International Agency for Research on Cancer © Portugal - Global Cancer Observatory. Consultado a 31/08/2020. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>.
- Joanna Briggs Institute (2015). The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. *Joanne Briggs Inst*, 1–24.
- Johnson, C. M., Wei, C., Ensor, J. E., Smolenski, D. J., Amos, C. I., Levin, B., & Berry, D. A. (2013). Meta-analyses of colorectal cancer risk factors. *Cancer Causes & Control*, 24(6), 1207–1222.
- Kaplan, G. G., & Ng, S. C. (2017). Understanding and preventing the global increase of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 152(2), 313–321.
- Keller, L., Strohshein, S., & Briske, L. (2011). Prática de enfermagem de saúde pública centrada na população: a roda de intervenção. In Stanhope M & Lancaster J (Eds.), *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (7ª, pp. 196–223). Loures: Lusodidacta.
- Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., ... Ipenburg, N. (2018). Second N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760–776.
- Kristensen, S. A., Laustsen, S., Kiesbye, B., & Jensen, B. T. (2013). The urostomy education scale a reliable and valid tool to evaluate urostomy self-care skills among cystectomy patients. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(6), 611–617. <https://doi.org/10.1097/01.WON.0000436778.39349.12>
- Kulbok, P., Laffrey, S., & Chitthathairatt, S. (2011). Integração de Abordagem de Múltiplos Níveis para Promover a Saúde da Comunidade. In Stanhope M & Lancaster J (Eds.), *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (7ª, pp. 331–354). Loures: Lusodidacta.
- Lamb, C. A., Kennedy, N. A., Raine, T., Hendy, P. A., Smith, P. J., Limdi, J. K., ... Selinger, C. (2019). British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 68(Suppl 3), s1–s106.
- Lei n.º 156/2015 (2015). *Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. Código Deontológico*.
- Leite, J. S. (2018) Colite severa: Quando e como intervir cirurgicamente Severe colitis: When and how to operate. *Revista Portuguesa de Coloproctologia*, Vol 15 nº2.
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(11–12), 1718–1725.
- Lichtenstein, G. R., Loftus, E. V., Isaacs, K. L., Regueiro, M. D., Gerson, L. B., & Sands, B. E. (2018).

- ACG Clinical Guideline: Management of Crohn's disease in adults. *American Journal of Gastroenterology*, 113(4), 481–517.
- Magalhães, J., de Castro, F. D., Carvalho, P. B., Machado, J. F., Leite, S., Moreira, M. J., & Cotter, J. (2015). Disability in inflammatory bowel disease: Translation to Portuguese and validation of the "Inflammatory Bowel Disease–Disability Score." *GE Portuguese Journal of Gastroenterology*, 22(1), 4–14.
- Magro, D. (2019). Distúrbios nutricionais na prática diária das doenças inflamatórias intestinais. In Hossne R & Rodrigues C (Eds.), *Atualização em doenças inflamatórias intestinais: Conectando ciência à prática diária* (pp. 115–126). Fortaleza: Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil.
- Magro, F., Correia, L., Lago, P., Macedo, G., Peixe, P., Portela, F., ... Caldeira, P. (2012). Decisões clínicas na doença de Crohn. *Jornal Português de Gastreenterologia*, 19(2), 71–88.
- Magro, F., Gionchetti, P., Eliakim, R., Ardizzone, S., Armuzzi, A., Barreiro-de Acosta, M., ... Hindryckx, P. (2017). Third European evidence-based consensus on diagnosis and management of ulcerative colitis. Part 1: definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11(6), 649–670.
- Manzoor, F., Wei, L., Hussain, A., Asif, M., & Shah, S. I. A. (2019). Patient Satisfaction with Health Care Services; An Application of Physician's Behavior as a Moderator. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18), 3318.
- Maranhão, D. D. de A., Vieira, A., & Campos, T. de. (2015). Características e diagnóstico diferencial das doenças inflamatórias intestinais. *J. Bras. Med.*
- Martin, P. P. S. (2017). Adhesión al Tratamiento. In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (pp. 72–77). Madrid: INspira NetWork.
- Mayer, R. (2017). Neoplasias do trato gastrointestinal inferior. In D. Kasper, S. Hauser, J. Jameson, A. Fauci, D. Longo, & J. Loscalzo (Eds.), *Medicina de Harrison* (19ª, pp. 2570–2589). New York: McGraw Hill e AMGH Editora Lda.
- McKeown, R., & Messias, D. (2011). Epidemiologia. In Stanhope M & Lancaster J (Eds.), *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (7º, pp. 251–289). Loures: Lusodidacta.
- Mendes, F., Mantovani, M. de F., Gemitto, M. L., & Lopes, M. J. (2013). A satisfação dos utentes com os cuidados de saúde primários. *Revista de Enfermagem Referência*, (9), 17–25.
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., ... Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, 142(1), 46–54.
<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.10.001>
- Muñoz, D. (2017). Papel de la Enfermería en las Unidades Integrales de Enfermedades Inflamatoria Intestinal (EII). In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en*

- Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Madrid: INspira NetWork.
- Naranjo Hernández, Y., Pacheco, C., Alejandro, J., & Rodríguez Larreynaga, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(3), 89–100.
- Norma de Orientação Clínica da DGS n.º68 (2011). *Terapêutica Biológica da Doença Inflamatória do Intestino do Adulto*.
- Norma de Orientação Clínica da DGS n.º 004/2014 (2017). *Colonoscopia Diagnóstica/Terapêutica no Adulto*.
- Norma n.º 18/2011 (2011). Mecanismos e procedimentos de identificação inequívoca dos doentes em instituições de saúde. *Orientação Da Direção-Geral Da Saúde*, 5–7.
- Norton, C., Dibley, L. B., Hart, A., Duncan, J., Emmanuel, A., Knowles, C. H., ... Kerry, S. (2015). Faecal incontinence intervention study (FINS): self-management booklet information with or without nurse support to improve continence in people with inflammatory bowel disease: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 444.
- Nunes, E., Candeias, A., Mendes, B., Pardal, C., Fonseca, J., Oliveira, L., ... Santos, M. (2007). Cessação Tabágica: Programa-tipo de actuação. *Lisboa: Direcção-Geral Da Saúde*.
- Nunes, L., Ruivo, A., & Ferrito, C. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 2–37.
- O'Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Détré, P., ... van de Woude, C. J. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), 744–764. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.06.004>
- OCDE (2019). *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>
- Oliveira, C., Antunes, C., Santos, C., Marques, A., & Sousa, M. (2017). Suporte Nutricional na doença de Crohn. *Acta Portuguesa de Nutrição*, (10), 44–48.
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161.
- Ong, P., & Skittrall, R. (2018). *Gastrointestinal Nursing: A Lifespan Approach*. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Pai, R. K., Jairath, V., Castele, N. Vande, Rieder, F., Parker, C. E., & Lauwers, G. Y. (2018). The emerging role of histologic disease activity assessment in ulcerative colitis. *Gastrointestinal Endoscopy*, 88(6), 887–898.
- Pittet, V., Vaucher, C., Maillard, M. H., Girardin, M., de Saussure, P., Burnand, B., ... Michetti, P. (2016). Information needs and concerns of patients with inflammatory bowel disease: what can we learn from participants in a bilingual clinical cohort? *PLoS One*, 11(3), e0150620.
- Plevinsky, J. M., Greenley, R. N., & Fishman, L. N. (2016). Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clinical and*

Experimental Gastroenterology, 9, 259.

- Pontes, R. M. A., Miszputen, S. J., Ferreira-Filho, O. F., Miranda, C., & Ferraz, M. B. (2004). Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire"(IBDQ). *Arquivos de Gastroenterologia*, 41, 137–143.
- Portaria nº 306-A/2011, de 20 de dezembro (2011). *Aprova os valores das taxas moderadoras do Serviço Nacional de Saúde, bem como as respectivas regras de apuramento e cobrança. Diário da República I Série (1º Supl.), nº 242. (5348-(2)-5348(4).*
- Queirós, P. J. P., & Vidinha, T. S. dos S. (2014). Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, (3), 157–164.
- Regulamento n.º 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em si. *Regulamento n.º 429/2018. Diário Da República 2ª Série Nº 135 de 16 Julho de 2018.*
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento da Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Regulamento Nº 140/2019. Diário Da República 2ª Série Nº 26 de 6 de Fevereiro de 2019.*
- Rex, D. K., Boland, C. R., Dominitz, J. A., Giardiello, F. M., Johnson, D. A., Kaltenbach, T., ... Robertson, D. J. (2017). Colorectal cancer screening: recommendations for physicians and patients from the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer. *Gastroenterology*, 153(1), 307–323.
- Rock, C. L., Thomson, C., Gansler, T., Gapstur, S. M., McCullough, M. L., Patel, A. V., ... Robien, K. (2020). American Cancer Society guideline for diet and physical activity for cancer prevention. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 70(4), 245–271.
- Rodrigues, V. J. L. (2018). Rastreio Oncológico–Porquê, Para Quem, Quando e Como. *Revista Internacional Em Língua Portuguesa*, (34), 125–135.
- Sanz, N. C. (2017). Beneficios del Ejercicio. In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (pp. 103–105). Madrid: INspira NetWork.
- Satsangi, J., Silverberg, M. S., Vermeire, S., & Colombel, Jf. (2006). The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut*, 55(6), 749–753.
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135–148.
- Scully, A., & Cheung, I. (2016). Colorectal cancer screening: Fecal occult blood test literature review for occupational health nurses. *Workplace Health & Safety*, 64(3), 114–122.
- Shivananda, S., Lennard-Jones, J., Logan, R., Fear, N., Price, A., Carpenter, L., & Van Blankenstein, M. (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: Is there a difference between north and south? Results of the European collaborative study on inflammatory bowel disease (EC-IBD). *Gut*, 39(5), 690–697. <https://doi.org/10.1136/gut.39.5.690>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2020). Cancer statistics, 2020. *CA: A Cancer Journal for*

- Clinicians*, 70(1), 7–30. <https://doi.org/10.3322/caac.21590>
- Simian, D., Flores, L., Quera, R., Ibañez, P., Lubascher, J., Figueroa, C., & Kronberg, U. (2017). Educación al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: impacto de un equipo multidisciplinario. *Gastroenterol. Latinoam*, 28(2), 70–75.
- Staliano, P., & de Araujo, T. C. C. F. (2011). Promoção da saúde e prevenção de doenças: um estudo com agentes comunitários de saúde. *Revista Psicologia e Saúde*, 15–22.
- Stidham, R. W., & Higgins, P. D. R. (2018). Translational Research in Colorectal Cancer: Colorectal Cancer in Inflammatory Bowel Disease. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 31(3), 168.
- Sturm, A., Maaser, C., Calabrese, E., Annesse, V., Fiorino, G., Kucharzik, T., ... Tolan, D. (2018). ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 2: IBD scores and general principles and technical aspects. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(3), 273–284.
- Tabile, P. M., Bernhard, T. W., Müller, E., Dihel, D., & Koepp, J. (2015). A importância do fluxograma para o trabalho da saúde da família na visão do projeto PET-saúde. *Gestão e Saúde*, 6(1), pag-680.
- Taddeo, P. da S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. de A., Oliveira, G. C. de, & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol. 17, pp. 2923–2930. scielo.
- Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(10), 466–472.
- Todorovic, V. (2013). Holistic support for IBD patients. *Independent Nurse*.
- Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2004). Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem. *Loures: Lusociência*, 211–235.
- Torrejón, A., Oltra, L., Hernández-Sampelayo, P., Marín, L., García-Sánchez, V., Casellas, F., ... Vera, M. I. (2013). Development of quality standards in inflammatory bowel disease management and design of an evaluation tool of nursing care. *Rev Esp Enferm Dig*, 105(5), 262–271.
- Tu, W., Xu, G., & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19–20), 2695–2709.
- Ullman, T. A., & Itzkowitz, S. H. (2011). Intestinal inflammation and cancer. *Gastroenterology*, 140(6), 1807–1816.
- Ungaro, R., Mehandru, S., Allen, P. B., Peyrin-Biroulet, L., & Colombel, J.-F. (2017). Ulcerative colitis. *The Lancet*, 389(10080), 1756–1770. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32126-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32126-2)
- Van Assche, G., Dignass, A., Bokemeyer, B., Danese, S., Gionchetti, P., Moser, G., ... Herrlinger, K. (2013). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(1), 1–33.
- Vitello, A., Shahini, E., Macaluso, F. S., Morreale, G. C., Sinagra, E., Pallio, S., & Maida, M. (2020). Endoscopic surveillance of colorectal cancer in inflammatory bowel diseases: a review of the literature. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 00(00), 1–13. <https://doi.org/10.1080/14737140.2020.1813030>

- WHO (2020). *WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all*. Geneva: World Health Organization.
- Wickman, U. L., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Wenemark, M., Stjernman, H., Riegel, B., & Frisman, G. H. (2019). Development of a self-care questionnaire for clinical assessment of self-care in patients with inflammatory bowel disease: A psychometric evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 89, 1–7.
- Younge, L. (2019). An overview of inflammatory bowel disease. *Nursing Standard*, 34(1).

ANEXOS

Anexo I - Escala de fezes de Bristol

Escala de fezes de Bristol

Tipo 1		Pedacos duros, separados, semelhantes a nozes (difíceis de expelir)
Tipo 2		Em forma de salsicha, mas grumosa
Tipo 3		Semelhante a uma salsicha, mas com fissuras na sua superfície
Tipo 4		Semelhante a uma salsicha, ou cobra, lisa e mole
Tipo 5		Pedacos moles, com contornos bem definidos (fáceis de expelir)
Tipo 6		Pedacos fofos, de contornos irregulares, do tipo empapado
Tipo 7		Aquosas, sem pedacos sólidos. Completamente líquidas.

Fonte: Perdomo Puentes, J. C. (2020). *Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população portuguesa* (Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina). Disponível a partir de https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/42100/1/12281_Tese.pdf

Anexo II - Escala de Fadiga - FACIT (versão 4)

Escala de Fadiga FACIT (Versão 4)

Nome: _____ Data: ____ / ____ / ____

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importante. Por favor, circunde ou marque um número em cada um das linhas para indicar a resposta que melhor corresponde ao seu estado durante os últimos 7 dias.

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me fatigado(a)	0	1	2	3	4
Sinto fraqueza generalizada	0	1	2	3	4
Sinto-me sem forças	0	1	2	3	4
Sinto-me cansado(a)	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em começar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em terminar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
Tenho energia	0	1	2	3	4
Sou capaz de fazer as minhas actividades normais	0	1	2	3	4
Preciso de dormir durante do dia	0	1	2	3	4
Estou cansado(a) demais para comer	0	1	2	3	4
Preciso de ajuda para as minhas actividades normais	0	1	2	3	4
Estou frustrado(a) por estar cansado(a) demais para fazer as coisas que quero	0	1	2	3	4
Tenho de limitar a minha vida social por estar cansado(a) ..	0	1	2	3	4

Anexo III – Questionário de avaliação da satisfação com a sessão formativa

SERVIÇO DE GESTÃO ESTRATÉGICA DE RECURSOS HUMANOS
NÚCLEO DE FORMAÇÃO

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

Acção de Formação: _____

DATA DE REALIZAÇÃO: ____ / ____ / ____

Este questionário destina-se à avaliação desta acção de formação.

Com base nas respostas obtidas, o Serviço poderá introduzir melhorias no funcionamento de próximas acções de formação.

ESCALA DE AVALIAÇÃO

1. Insuficiente 2. Suficiente 3. Bom 4. Muito Bom

Assinale com X a quadrícula correspondente à sua opinião

ÍTEMS DE AVALIAÇÃO:

A) UTILIDADE PRÁTICA E PROFISSIONAL

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

B) SENSIBILIZAÇÃO A NOVAS ATITUDES

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

C) QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

D) METODOLOGIA

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

E) DURAÇÃO/HORÁRIO

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

SUGESTÕES:

Anexo IV - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde

PARECER

Projeto de Investigação – Questionário,

Título: “Avaliação da satisfação dos utentes com os cuidados de enfermagem prestados na Consulta de Enfermagem no Hospital de Dia de [REDACTED]”

Investigadora Principal: Enfermeira Graciete Batista da Costa Escada (Hospital de Dia de Es [REDACTED])

Serviço onde decorrerá o projeto: Hospital de Dia d [REDACTED] do Hospital [REDACTED]

Após reunião de 10 de fevereiro de 2020 e estando o projeto-questionário de acordo com as normas de submissão impostas por esta CES, deliberou-se emitir **parecer favorável** à realização do mesmo.

A Comissão de Ética para a Saúde solicita à Investigadora Principal que, quando da conclusão deste projeto, lhe seja enviada uma síntese dos resultados e conclusões do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Centro [REDACTED] presentes em reunião de 10 de fevereiro de 2020:

Presidente: [REDACTED]

Dra. [REDACTED]

Dra. [REDACTED]

Pelo exposto, emitiu-se a 17 de fevereiro de 2020, **parecer favorável**.

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Dra. [REDACTED]

Presidente da Comissão
de Ética para a Saúde [REDACTED]

APÊNDICES

**Apêndice I - Vacinas recomendadas para as pessoas com DII que iniciam tratamento
biológico**

Vacinas recomendadas para as pessoas com DII que vão iniciar tratamento biológico			
Vacinas recomendadas	Tipo de pessoas com DII a fazer tratamento biológico	Validar Vacinar antes de iniciar	Observação
Hepatite A	Todos	Sim	
Hepatite B	Todos	Sim	
HPV	H + M dos 11 aos 26 anos	Não	
Influenza	Todos os adultos (anualmente)	Não	
Meningite Meningocócica	Pessoas de alto risco e segundo o plano da vacinação	Não	
Pneumocócica Pn13 e Pn 23	Todos os adultos	Não	
Rubéola	Se desconhece histórico de vacinação anterior	Sim	
Varicela – Vacina viva atenuada	Histórico de vacinação e exposição desconhecido	Sim	Vacinar antes de iniciar tratamento biológico se naive
Herpes Zooster	Para pessoas com idade igual ou superior a 50 anos	Não	

Fonte: adaptado de Farraye, Melmed, Lichtenstein & Kane (2017, p. 243)

Apêndice II – Classificação de Montreal para a Doença de Crohn

Classificação de Montreal para a Doença de Crohn

Idade do diagnóstico (A)	
A1	Idade igual ou inferior a 16
A2	Idade entre os 17 a 40 anos
A3	Idade superior a 40 anos
Localização da doença (L)	GI Superior (L4)
L1	Íleo terminal
L2	Cólon
L3	Ileocólon
L4	Trato gastrointestinal (GI) superior
L1+L4	Íleo terminal + GI superior
L2+L4	Cólon + GI superior
L3+L4	Ileocólon + GI superior
Comportamento (B)	Doença perianal (p)
B1	Não estenosante e não fistulizante
B2	Estenosante
B3	Fistulizante
B1p	Não estenosante + perianal
B2p	Estenosante + perianal
B3p	Fistulizante + perianal

Fonte: Adaptado de Lichtenstein et al., 2018

Para melhor compreender a utilidade da classificação de Montreal, apresento o seguinte exemplo: A Sr^a Beatriz diagnosticada com DC do ileon terminal e colon aos 20 anos de idade, apresenta estenose do ileon terminal e fistula perianal.

Utilizando a classificação de Montreal a classificação da pessoa com DC era a seguinte - A2L3B2p.

Apêndice III – Classificação de Montreal para a Colite Ulcerosa

Classificação de Montreal para a Colite Ulcerosa

Extensão	Anatomia
E1	Inflamação limitada ao reto
E2	Inflamação inclui o reto, até ao ângulo esplénico
E3	Inflamação inclui o reto, cólon descendente, transverso e ascendente, até ao cego
Severidade	Definição
S0 (remissão)	Doente assintomático
S1 (ligeira)	4 ou menos dejeções/dia; sem sintomas sistémicos. VS/PCR normais
S2 (moderada)	> 4 dejeções/dia; sinais mínimos de toxicidade sistémica
S3 (severa)	≥ 6 dejeções /dia; FC ≥ 90 bpm; Temperatura ≥ 37,5 °C; Hgb ≤ 10,5 g/dl; VS ≥ 30

Fonte: Norma de Orientação Clínica da DGS n.º 68/2011; (Dignass et al., 2012; Lamb et al., 2019; F. Magro et al., 2017)

Apêndice IV – Pesquisa bibliográfica feita segundo um protocolo de revisão scoping

Intervenções de enfermagem utilizadas na promoção da saúde e na prevenção do cancro colo-rectal à pessoa com Doença Inflamatória do Intestino: Revisão “Scoping”

Background

Na União Europeia, em 2015, morreram 1.320.000 pessoas devido ao cancro, sendo a segunda principal causa de morte (depois das doenças cardiovasculares) (OECD, 2017). O relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE, 2018) “*Health at a Glance: Europe 2018*”, refere que na Europa o cancro colo-rectal (CCR) afetou igualmente homens e mulheres, tendo sido a sua incidência de 368.000 novos casos, representando 12,3% do total de cancros (OCDE, 2018), sendo uma das principais causas de morte por cancro entre homens e mulheres e a segunda maior causa de morte por cancro nos homens e o terceiro nas mulheres (OECD, 2017).

Em Portugal, em 2018, a incidência do CCR foi de 89,4 casos por 100.000 habitantes, num total de 10.270 doentes com CCR, ocupando o 3º lugar na taxa de mortalidade das neoplasias malignas com 36,2 por 100.000 habitantes (European Cancer Information System, 2019).

As pessoas com doença inflamatória do intestino (DII) têm risco aumentado de desenvolverem CCR devido à inflamação intestinal crónica (Schneider & Fletcher, 2008; Ullman, & Itzkowitz, 2011), esse risco aumenta com a extensão, a severidade e duração da doença (Annese et al, 2015). A DII é caracterizada por um processo inflamatório complexo do trato gastrointestinal, diagnosticada principalmente em jovens adultos (Kaplan & Ng 2017). A etiologia é desconhecida, mas pode incluir múltiplos fatores: ambientais, genéticas, imunidade, microbioma (Kemp et al., 2018) e fatores comportamentais: dieta, sedentarismo, excesso de peso, exposição solar e consumo excessivo de álcool e de tabaco (Annese et al, 2015). Os sintomas e sinais da DII podem surgir de forma súbita ou lenta e insidiosa, e são, a diarreia, a obstipação, a dor abdominal, as náuseas, os vômitos, a anorexia, a fadiga, a perda de peso, as fezes com muco ou sangue ou retorragias, a incontinência fecal e a anemia (Kemp et al., 2018). A DII alterna períodos de atividade (recidiva) com períodos de remissão de forma imprevisível (Kemp et al., 2018). A Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU) são as duas principais formas da DII (Kemp, et al. 2018), ambas as doenças podem causar uma diminuição da qualidade de vida, particularmente na vida pessoal, familiar, profissional e social (ansiedade, depressão, diminuição da auto estima, alteração da perceção da imagem corporal, instabilidade nas relações conjugais, absentismo laboral, isolamento social) (Carter, Lobo, & Travis, 2004; Smith & Sanderson, 2010).

Só 15% dos CCR nas pessoas com DII são diagnosticados nos primeiros 7 anos da doença (Beaugerie & Itzkowitz, 2015), depois dos 8 anos da doença o risco aumenta 0,5% a 1% ao ano (Beaugerie & Itzkowitz, 2015; Ullman & Itzkowitz, 2011). A supressão da inflamação diminui o risco de CCR (Ullman & Itzkowitz, 2011). Além da terapêutica dirigida (terapêutica biológica realizada em contexto hospitalar e/ou no domicílio) podem ainda diminuir o risco de CCR a vigilância e monitorização da DII, com a realização de colonoscopias e o controlo analítico (Xie & Itzkowitz, 2008) e ainda a promoção da saúde com a adoção de estilos de vida saudáveis (alimentação saudável e

equilibrada, a prática de exercício físico regular) e intervenções para diminuir fatores de risco como, evitar o consumo de álcool, o tabagismo, obesidade e o sedentarismo (Rodríguez 2018).

A evidência revela que as pessoas com DII apresentam, não só um conhecimento limitado acerca do autocuidado (Barlow et al., 2010; Simian et al., 2017), como também dificuldades em avaliar os sinais e sintomas da doença e tomar decisões sobre as ações que devem adotar (Lesnovska et al., 2014; Simian et al., 2017). Tendo uma grande necessidade de informação em diversas áreas, nomeadamente: prevenção e tratamento dos sintomas; complicações relacionadas com a doença; risco de cancro; existência de novos tratamentos ou alternativas; fertilidade e sexualidade; risco associado aos tratamentos (Bernstein et al., 201; O'Connor et al. 2013).

Tendo uma doença crónica estas pessoas necessitam de um acompanhamento multiprofissional ao longo da vida, onde a enfermeira intervém para dar resposta não só, às necessidades alteradas pela DII mas também aos défices de autocuidado originadas pelo impacto dessas necessidades no quotidiano das pessoas e famílias (Calleja & Sanz, 2017) onde se incluem o complexo regime terapêutico a vigilância da doença (Martin, 2017) e que passam pela promoção da saúde e prevenção da doença (Taddeo et al, 2012).

Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para acompanhar as pessoas com doenças crónicas (OE, 2010) na promoção da autonomia e do autocuidado ajudando as pessoas a adquirirem maior controlo sobre a sua saúde fornecendo os conhecimentos e habilidades que lhes permitam tomar decisões sobre os tratamentos e adequar os cuidados de saúde à sua situação de vida e fornecer-lhes o apoio e suporte que vão necessitando (Taddeo et al., 2012).

Os enfermeiros podem desenvolver intervenções de saúde para atuar na promoção da saúde e na prevenção da doença de forma a melhorar a qualidade de vida das pessoas, famílias e comunidade (Oliveira et al, 2012). De forma a identificar as intervenções de enfermagem utilizadas na promoção da saúde e na prevenção do CCR à pessoa com DII, foi realizada esta pesquisa bibliográfica com a metodologia de um protocolo de revisão “scoping” que tem como objetivos gerais:

Mapear as intervenções que os enfermeiros utilizam para promover a saúde nas pessoas com DII

Mapear as intervenções que os enfermeiros utilizam para a prevenção secundária do CCR nas pessoas com DII.

Nesta revisão Scoping é utilizada a metodologia proposta pelo manual de revisão Scoping de Joanna Briggs Institute (2015).

Foi realizada uma pesquisa na base de dados da “Joanna Briggs Institute”, que revelou que não existe atualmente nenhuma revisão Scoping (publicada ou a ser realizada) sobre “quais as intervenções que os enfermeiros utilizam para promover a saúde e prevenir o CCR nas pessoas com DII?

Crítérios de inclusão e exclusão

Com o propósito de realizar a pesquisa que alicerça a temática proposta e para dar resposta à questão de investigação, foram definidos critérios de inclusão e exclusão, segundo a Mnemónica das

revisões scoping, Participantes (P); Conceito (C); Contexto (C). Os critérios de seleção estão indicados no Quadro 1

Quadro 1 - Critérios de seleção para os artigos da revisão

Critérios de Seleção		
	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes (P)	- Pessoas com DII - Pessoas com DC - Pessoas com CU	- Pessoas menores de 18 anos - Pessoas com outros diagnósticos
Conceito (C)	- Intervenções de enfermagem para promoção da saúde nas pessoas com DII, DC, CU - Intervenções de enfermagem para prevenção do CCR nas pessoas com DII, DC, CU	- Intervenções de outros profissionais que não sejam enfermeiros.
Contexto (C)	- Ambulatório (domicílio) - Consulta externa - Hospital de dia	- Serviços de internamento - Bloco operatório - Serviço de urgência
Tipo de Texto	Todo tipo de literatura existente (revisões da literatura; estudos quantitativos, qualitativos ou mistos publicados ou não; publicações primárias, guidelines, diretivas, normas, teses de mestrado e doutoramento, relatórios, outros)	
Data de Publicação	De Janeiro de 2009 a Julho de 2019	Anterior a Janeiro de 2009
Idioma de publicação	Inglês; Português; Espanhol; Francês	Todos os outros idiomas

De salientar que no conceito desta revisão Scoping foram consideradas todas as intervenções utilizadas pelos enfermeiros para promoverem a saúde e prevenir o CCR nas pessoas com DII. Foram excluídos todos os artigos com referência a outras categorias profissionais. Na literatura existem, diversos termos identificados que dizem respeito às intervenções utilizadas pelos enfermeiros para promoverem a saúde e prevenir o CCR.

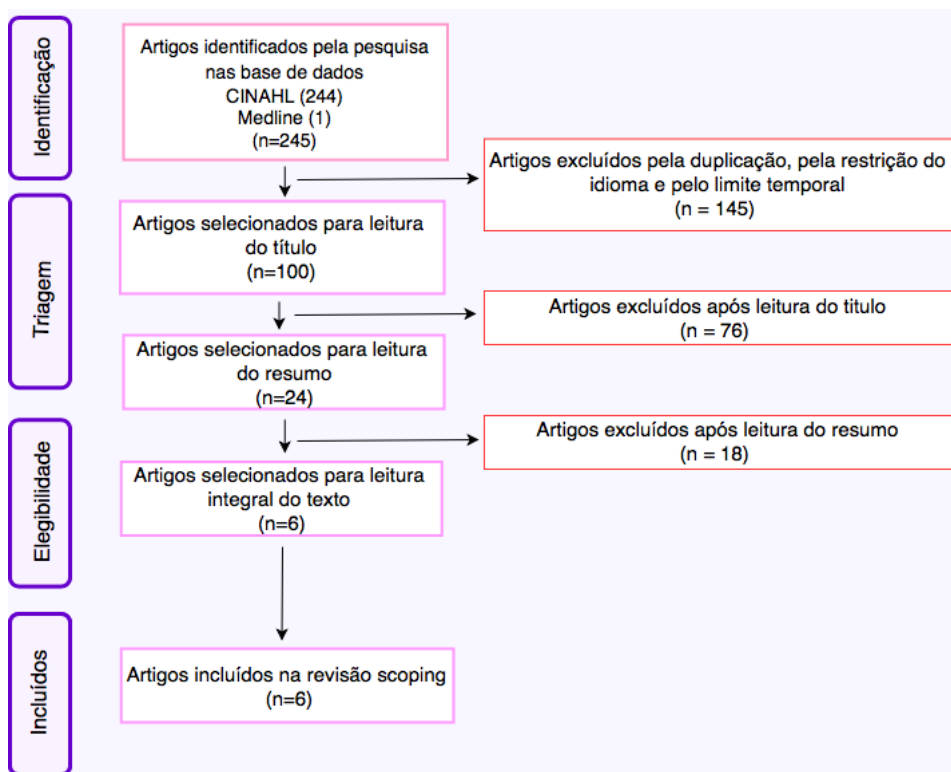
Esta revisão considera todos os tipos de estudos sejam eles quantitativos, qualitativos, publicações primárias, revisões sistemáticas, publicados. São incluídos os artigos e revisões em língua inglesa, francesa, espanhola e portuguesa, tendo em conta que esta última é a língua materna do revisor. São excluídos todos os artigos noutros idiomas. Serão incluídos todos os artigos publicados desde Janeiro de 2009 ate a Julho de 2019. Serão excluídos artigos publicados em datas anteriores a 2009.

Estratégias de pesquisa

Para o desenvolvimento desta pesquisa bibliográfica, fiz uma pesquisa inicial, nas duas bases de dados, MEDLINE e CINAHL da plataforma EBSCOhost Integrated Search, com os descritores em linguagem natural e em linguagem indexada (na língua inglesa) (Apêndice I). Em ambas as bases de dados, os descritores foram operacionalizados pelas expressões booleanas AND e OR produzindo os códigos de pesquisa. Ainda nesta fase, mas apenas na base de dados da CINAHL, foram eliminados todos os artigos tendo em consideração os critérios de exclusão, em particular o idioma e o limite temporal (Figura 1). Na base de dados MEDLINE foi encontrada apenas 1 artigo e na base de dados CINAHL foram encontrados 99 artigos, o que faz um total de 100 artigos. Após a leitura do título e do resumo foram eliminados os artigos que não correspondiam ao pretendido (foram excluídos os artigos repetidos, os artigos com pessoas com idade pediátrica, os artigos em que as intervenções não foram realizadas por enfermeiros e os artigos em que as intervenções fossem realizadas no internamento e serviço de urgência) tendo sido selecionados no total 6 artigos (Amo et al., 2016 ; Younge, 2019 ; Scully & Cheung, 2016 ; Wickman et al., 2019 ; Norton et al., 2015 ; Tu et al., 2015).

Apesar da pesquisa ter sido efetuada nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, foram ainda realizadas outras pesquisas em artigos científicos, livros, guidelines, teses de doutoramento e em relatórios de organizações internacionais com indicadores estatísticos de saúde. Sendo uma mais valia para o enriquecimento desta revisão scoping.

Figura 1. PRISMA do processo de seleção dos artigos para a revisão scoping



Extração de dados

Para a extração dos dados foi usado a grelha indicada no Manual para Revisores da Joanna Briggs Institute (2015). Esta grelha foi usada em cada artigo para extrair os dados relevantes para responder aos objetivos e à questão da revisão scoping. Esta forma de extração de dados ajudou a encontrar uma tipologia de intervenções de enfermagem e também as lacunas existentes na literatura.

Na grelha de extração dos dados foram mencionados o título do artigo, os autores e a data de publicação. É feita uma referência aos objetivos do artigo bem como a metodologia utilizada. De uma forma resumida foram apresentados os resultados mais importantes do estudo. E por último foi feita uma abordagem às principais conclusões que estão relacionadas com a questão desta revisão scoping.

Artigo 1	
Título	Faecal incontinence intervention study (FINS): Self-management booklet information with or without nurse support to improve continence in people with IBD: study protocol for a randomized controlled trial
Autores, Ano	(Norton et al., 2015)
Objetivo	Avaliar se a implementação da <i>guideline</i> inglesa da organização NICE sobre a abordagem da incontinência fecal melhora o controlo intestinal e a qualidade de vida dos doentes com DII
Metodologia	Estudo Randomizado Controlado
Resultados	- A intervenção do enfermeiro na prestação de cuidados as pessoas com incontinência fecal (IF) traduziu-se na redução da incontinência e numa melhoria na qualidade de vida. As intervenções baseavam-se na elaboração de um plano educativo (de 3 sessões de 30 minutos cada sessão) sobre hábitos intestinais, alimentação e hidratação oral, treino intestinal/re-educação intestinal, exercícios de fortalecimento do esfíncter anal e dos músculos do pavimento pélvico (fisioterapia conhecida como biofeedback) era ainda fornecido informação em suporte de papel. - É fundamental o enfermeiro ter formação e treino especializado sobre a IF no doente com DII. - É crucial o enfermeiro ter uma preocupação holística da pessoa no contínuo da sua doença valorizando outros sintomas (por exemplo IF) e não apenas nas situações agudas da DII.

	- A IF é um sintoma frequente na DII que pode ser potencialmente reversível pela intervenção de cuidados dos enfermeiros.
Principais conclusões que se relacionam com a questão da revisão scoping	Os enfermeiros devem ter uma preocupação de prestar cuidados à pessoa não só na fase aguda da doença, mas também na fase de remissão da doença. Devem elaborar planos educativos para promoverem a saúde destas pessoas e tentarem fazer um seguimento das pessoas de forma a que seja possível utilizar estratégias conservadoras no sentido de diminuir a IF nas pessoas com DII.

Artigo 2

Título	Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression
Autores, Ano	(Tu et al., 2015)
Objetivo	Identificar e categorizar os componentes do conteúdo e estrutura das intervenções eficazes de autogestão para pessoas com DII.
Metodologia	Revisão Sistemática da Literatura
Resultados	- As intervenções de autogestão foram classificadas em cinco componentes: 1) prestação de informação; 2) gestão de medicamentos; 3) gestão de sintomas; 4) gestão das alterações psicológicas e 5) estilo de vida saudável - A prestação de informação às pessoas com DII consistia em aumentar os conhecimentos das pessoas sobre a doença, em particular, etiologia, anatomia, tratamentos médicos e cirúrgicos, evolução da doença, adesão terapêutica e complicações da DII. - A gestão de medicamentos consiste em ajudar as pessoas a tomarem medicamentos e ultrapassar as barreiras para uma boa adesão ao tratamento. - Gestão de sintomas consiste em promover habilidades para a identificação e a monitorização dos sintomas utilizando o relaxamento, controle da fadiga e das diarreias. - Gestão das alterações psicológicas consiste nas intervenções para reduzirem a ansiedade, a depressão como a aceitação da doença, gerir o stress.

	- A alterar o estilo de vida de forma a manter o estado de saúde pela prática de exercício físico, de uma alimentação saudável e equilibrada e pela cessação tabágica. As tecnologias de aprendizagem suportadas por sites interativos têm um impacto positivo nas práticas de saúde e ajudam os enfermeiros a gerirem com as pessoas a doença. - A partilha de experiência entre doentes com o mesmo diagnóstico através da internet (associação de doentes, ou grupos nas redes sociais) também foi considerado como uma intervenção facilitadora para uma gestão eficaz da doença. Uma pessoa com DII bem informado sobre a sua doença mais bem preparado está para participar como parceiro nas decisões médica. - As intervenções do enfermeiro em todos os componentes mencionado proporcionam um impacto favorável na melhoria da qualidade de vida das pessoas.
Principais conclusões que se relacionam com a questão da revisão scoping	As intervenções de enfermagem para a autogestão das pessoas com DII têm efeitos positivos na qualidade de vida dos doentes. Os programas de autogestão online também têm um impacto favorável.
Artigo 3	
Título	Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit
Autores, Ano	(Amo et al., 2016)
Objetivo	Avaliar o impacto nos cuidados de saúde, na economia e na investigação, da inclusão de um enfermeiro na unidade de Doença Inflamatória do Intestino.
	Estudo prospetivo descritivo Os dados foram recolhidos entre março/2010 até dezembro/2014. <u>As atividades desenvolvidas pelos enfermeiros na unidade da DII:</u> - O enfermeiro é o elo de ligação entre a unidade de DII e a pessoa

Metodologia	- As pessoas com DII comunicam com a unidade através do telefone ou por e-mail (teleconsulta) e são recebidos pela enfermeira da unidade. Os e-mails são geridos diretamente pela enfermeira e com o compromisso de responder num prazo de 24 horas. - Acompanhamento telefónico por teleconsulta das pessoas com DII. - As informações sobre como aceder diretamente à enfermeira é fornecido em cartões as pessoas com DII. - Há um protocolo para receber pessoas recém diagnosticadas com DII. - Educação pra saúde sobre a doença e estilos de vida saudáveis. - Esclarecem dúvidas sobre tratamentos: dose, modo de administração, interações medicamentosas e efeitos adversos. - Monitorização da evolução da doença. - Esclarecem dúvidas sobre alimentação, gravidez, viagens, vacinação, preparação para exames de diagnóstico. - Fornecem informações sobre associações de doentes - Monitorização analítico de diferentes tratamentos - Monitorização da adesão terapêutica - Administração de terapêutica subcutânea e educação das pessoas para a autoadministração.
Resultados	- Houve um aumento da procura dos cuidados de saúde por parte dos doentes. - Os cuidados de saúde prestados pelos enfermeiros foram realizados pelo atendimento de 678 chamadas telefônicas, por 5293 emails respondidos para um total de 1558 pessoas com DII seguidos nesta unidade. Foi possível reduzir 3504 consultas médicas e 852 visitas ao serviço de urgência. Foram ainda prestados outros cuidados de enfermagem, em particular: 1) vigilância e monitorização da adesão à terapêutica; 2) monitorização da doença e referenciação para outras especialidades; 3) ensinos sobre autoadministração; 4) descrição sobre efeitos adversos e gestão dos mesmos, 5) medicina preventiva.
Principais conclusões que se	O número de pessoas com DII está a aumentar o que implica a criação de equipas multidisciplinares para o seguimento destas pessoas de forma a dar resposta às suas necessidades cada vez mais específicas. O enfermeiro desempenha um papel crucial no seguimento destes doentes, que muitas vezes apresentam quadros de agudização da doença com necessidade de recorrerem ao serviço de urgência. Os enfermeiros

relacionam com a questão da revisão scoping	respondem às necessidades das pessoas através da criação de teleconsultas (por email ou telefone) como forma direta e rápida de chegar às pessoas com DII. Houve uma grande aceitação ao acesso via email, verificando-se um número muito significativo de e-mails respondidos diariamente, tendo sido o método mais utilizado pelas pessoas com DII (5293 emails). Apesar o uso crescente de novas tecnologias, algumas pessoas preferem usar telefone tendo sido atendidas 678 chamadas. Através destas consultas os enfermeiros fazem a vigilância da adesão à terapêutica, respondem a dúvidas das pessoas com DII quer sejam sobre a doença, sobre os tratamentos (efeitos adversos ou interações medicamentosas) gravidez, dieta, vacinação, viagens, fornecem suporte emocional, fazem uma gestão dos sintomas, fazem promoção para a saúde, informando dos estilos de vida saudáveis, monitorização da doença e da sua progressão.
--	--

Artigo 4

Título	Colorectal Cancer Screening Fecal Occult Blood Test Literature Review for Occupational Health Nurses
Autores, Ano	(Scully & Cheung, 2016)
Objetivo	Evidenciar o apoio necessário para o rastreio do cancro colo-rectal no local de trabalho. Faculta as orientações necessárias aos enfermeiros para a implementação dos programas de rastreio.
Metodologia	Revisão integrativa da literatura
Resultados	- A promoção da saúde e o bem-estar das pessoas é uma preocupação constante dos enfermeiros da saúde ocupacional. Os enfermeiros podem contribuir para o aumento da consciencialização das pessoas sobre o CCR promovendo a educação para a saúde sobre a gestão dos fatores de risco e identificação de sintomas. As as pessoas devem: a) ser informadas do risco individual de desenvolver CCR e da gravidade do CCR; b) compreender os riscos, benefícios e alternativas da realização dos rastreios de CCR; c) ser capazes de avaliar o risco benefício associado é realização do rastreio de CCR; d) envolver-se na tomada decisão para a realização do rastreio. Os enfermeiros devem

	- Os enfermeiros podem oferecer recursos educacionais adequados de forma a promoverem a saúde e de prevenirem o CCR através da realização dos rastreios. A distribuição de materiais de apoio educativo passa pela distribuição de brochuras, cartazes, visualização de filmes/vídeos, gráficos.
Principais conclusões que se relacionam com a questão da revisão scoping	Este artigo refere-se a um enfermeiro de saúde ocupacional, mas é crucial referir a importância das suas intervenções na prevenção secundária do CCR Tem uma intervenção fundamental da divulgação da informação junto das pessoas aumentando os seus conhecimentos e sensibilizando-os para a necessidade de realizarem uma prevenção atempada do CCR. Os enfermeiros podem recorrer a programas educacionais de forma a consciencializarem as pessoas para a necessidade de realizarem uma prevenção secundária do CCR Como parte da prestação de cuidados holísticos, a intervenção do enfermeiro deve ser o de promover a saúde e fornecer informação acessível sobre o CCR e sobre as formas e benefícios de realizar os rastreios.

Artigo 5

Título	An overview of inflammatory bowel disease
Autores, Ano	(Younge, 2019)
Objetivo	Aumentar a compreensão dos enfermeiros sobre os sintomas, diagnóstico e estratégias que podem ser usadas na abordagem da doença inflamatória do intestino.
Metodologia	Revisão Narrativa da Literatura
Resultados	- A DII pode afetar muitos aspetos da vida de uma pessoa com DII, nomeadamente a vida pessoal, social e profissional. Mesmo em remissão os efeitos da DII podem ser significativos e terem implicações psicológicas como, receio de não encontrar um WC, fadiga, alterações na função sexual e nos relacionamentos amorosos, ansiedade e depressão. - O enfermeiro desempenha um papel importante no seguimento dos doentes com DII uma vez que a sua atuação inclui: 1) promoção e a educação para a saúde; 2) apoio emocional; 3) gestão de sintomas e 4) podem ser a voz dos doentes nas discussões sobre as decisões dos seus cuidados de saúde.

	- É valorizada uma intervenção do enfermeiro desde o momento do diagnóstico (em algumas situações no pré-diagnóstico) e ao longo de toda a doença. - Defendem a existência de teleconsulta de enfermagem, linhas telefónicas de apoio, um acompanhamento ao longo a doença liderada por enfermeiros e a existência de planos educativos para a promoção da saúde. - Estas intervenções de enfermagem são valorizadas pelos doentes.
Principais conclusões que se relacionam com a questão da revisão scoping	- Os enfermeiros podem contribuir para o aumento dos conhecimentos e das competências das pessoas com DII relativamente à gestão da doença, com grande ênfase nos sintomas. - Os enfermeiros podem ajudar a pessoa com DII a melhorar a sua vida promovendo a saúde com planos educativos individualizados. - A atuação dos enfermeiros no seguimento das pessoas com DII pode ainda inclui o apoio emocional. - A existência de linhas de apoio e de teleconsultas. - Os doentes valorizam as intervenções de enfermagem que visam a relação de ajuda com eles.

Artigo 6

Título	Development of a self-care questionnaire for clinical assessment of self-care in patients with inflammatory bowel disease: A psychometric evaluation
Autores, Ano	(Wickman et al., 2019)
Objetivo	O objetivo deste artigo foi o de desenvolver e avaliar um questionário de autocuidado para doentes com doença inflamatória intestinal.
Metodologia	Estudo quantitativo e qualitativo
Resultados	- <u>A manutenção do autocuidado</u> corresponde, adaptar a dieta, tomar os medicamentos prescritos e planear as atividades do dia; - <u>A monitorização de sintomas</u> está relacionada com os itens de estar a tento e reconhecer os sintomas relacionados com a própria DII; as manifestações extra-intestinais associadas, aos efeitos colaterais ou psicológicos ou transtornos psiquiátricos. - <u>A gestão do autocuidado</u> está relacionada com o autocuidado para prevenir ou aliviar os sintomas, saber quem contactar em situações de agravamento dos sintomas, e a frequência com que o autocuidado ajuda a aliviar os sintomas.

	- Um fator muito importante para o autocuidado é a confiança - Elaborado um questionário para avaliar o autocuidado dos doentes com DII. - Intervenções para o autocuidado com programas de saúde disponíveis online aumentam não só a adesão ao tratamento como também os conhecimentos sobre a doença e a adoção de estilos de vida saudáveis. A utilização de um questionário específico para avaliar o autocuidado às pessoas com DII fornece aos profissionais de forma estruturada, a necessidade da pessoa fortalecer a sua capacidade de autocuidado e pode facilitar a elaboração de um plano de cuidados adequado as necessidades da pessoa. - É importante haver um envolvimento entre o enfermeiro e o doente de forma a que o enfermeiro conheça as expetativas, habilidades, os conhecimentos e as competências das pessoas com DII antes de iniciarem os planos educativos sobre o autocuidado.
Principais conclusões que se relacionam com a questão da revisão scoping	- Foi elaborado um questionário para avaliar o autocuidado dos doentes com DII. A utilização de um questionário específico para avaliar o autocuidado às pessoas com DII fornece aos profissionais de forma estruturada, a necessidade da pessoa fortalecer a sua capacidade de autocuidado. - O enfermeiro tem um papel fundamental na relação de ajuda que estabelece com o doente. - Para que seja possível realizar uma comunicação terapêutica eficaz com a pessoa é fundamental que o enfermeiro tenha conhecimento das necessidades efetivas do doente para que possa adequar a sua intervenção de uma forma dirigida e individualizada. Nesse sentido é importante a aplicação de um questionário validade para identificar as necessidades de autocuidado da pessoa com DII.

Análise e discussão dos resultados

A análise realizada permite verificar que os artigos analisados dão uma resposta satisfatória apenas a um dos objetivos gerais do estudo nomeadamente no que diz respeito às intervenções dos enfermeiros para a promoção da saúde. Relativamente às intervenções dos enfermeiros para prevenir o CCR não foi possível identificar as estratégias para prevenir o CCR nas pessoas com DII, visto o artigo selecionado fazer referência às intervenção necessárias para a implementação dos programas de rastreio para o CCR (Scully & Cheung, 2016).

Relativamente às questões de investigação, nem todas são respondidas por cada um dos artigos, mas no seu conjunto os artigos identificam as seguintes áreas de intervenção de enfermagem: promoção da saúde; adesão a terapêutica, gestão da doença e promoção do autocuidado.

Amo et al. (2016) refere que a incidência das pessoas com DII está a aumentar o que implica a criação de equipas multidisciplinares para o seu seguimento de forma a dar resposta às suas necessidades cada vez mais específicas. Salienta ainda que o seguimento destas pessoas por equipas multidisciplinares é possível atrasar as recidivas, prolongar a remissão da doença, tratar complicações e melhorar a qualidade de vida destas pessoas e com a criação de teleconsultas (por email ou telefone) permitir ainda de forma direta e rápida chegar às pessoas com DII (Amo et al., 2016 ; Younge, 2019).

Wickman et al. (2019) diz que é essencial estabelecer uma comunicação terapêutica eficaz com a pessoa com DII de forma a que o enfermeiro conheça as expectativas, habilidades, os conhecimentos e as competências das pessoas com DII antes de iniciarem os planos educativos sobre o autocuidado. É que é fundamental a utilização de um questionário específico para avaliar, de forma estruturada as necessidades do autocuidado às pessoas com DII (Wickman et al., 2019) para que o enfermeiro possa adequar a sua intervenção de uma forma dirigida e individualizada face a essas mesmas necessidades (Wickman et al., 2019).

As intervenções de enfermagem passam pela promoção da saúde com elaboração de planos educativos dirigidos às necessidades (Norton et al., 2015; Younge, 2019) Podem ser elaborados planos educativos em diversas áreas: 1) estratégias conservadoras para diminuir a incontinência fecal nas pessoas com DII como o treino intestinal, exercícios de fortalecimento do esfíncter anal e do pavimento pélvico (Norton et al., 2015), 2) adoção de estilos de vida saudáveis (Amo et al., 2016; Wickman et al., 2019), 3) prática de exercício físico, alimentação saudável e de cessação tabágica (Tu et al., 2015); 4) autoadministração de terapêutica sc (Amo et al., 2016); 5) elaboração de programas informativos para aumentar os conhecimentos das pessoas sobre a doença, a etiologia e a evolução da doença (Tu et al., 2015; Amo et al., 2016) e 6) elaboração de planos educativos sobre o autocuidado (Wickman et al., 2019).

As pessoas com DII precisam de ser ajudadas para tomarem os seus medicamentos e para ultrapassarem algumas barreiras para conseguirem ter uma boa adesão ao tratamento (Tu, Xu, & Du, 2015) sendo importante assegurar a vigilância e monitorização da adesão à terapêutica quer seja em consultas de enfermagem presenciais ou em teleconsultas (Amo et al., 2016).

Na gestão da doença, e particularizando a gestão dos sintomas passa pelo promover habilidades de identificação e monitorização dos sintomas utilizando para o efeito o relaxamento, o controlo da fadiga e das diarreias (Tu et al., 2015). Como forma de gerir a doença são ainda utilizadas intervenções para reduzir a ansiedade, a depressão como por exemplo a aceitação da doença e o gerir o stress (Tu et al., 2015). A partilha de experiencias com pessoas com o mesmo diagnóstico através da internet (associações de doentes, ou grupos nas redes sociais) também foi considerado como uma intervenção facilitadora para a gestão eficaz da doença (Tu et al., 2015; Amo et al., 2016).

O autocuidado é transversal a todas as áreas referidas anteriormente, nessa medida são criadas teleconsultas e linhas de apoio como forma de potenciarem as condições para que os níveis de autocuidado possam aumentar (Younge, 2019). As intervenções de enfermagem dirigidas ao autocuidado com utilização de programas de saúde disponíveis online aumentaram não só a adesão aos tratamentos como também os conhecimentos sobre a doença e a adoção de estilos de vida saudáveis (Wickman et al., 2019; Tu et al., 2015). É fundamental a intervenção do enfermeiro para a otimização do autocuidado de forma a que seja possível uma diminuição dos sintomas, menos hospitalizações e menor necessidade de recorrer ao serviço de urgência.

Apesar do artigo selecionado não responder à questão de investigação, pois não permite identificar as intervenções de enfermagem para prevenir o CCR, vou fazer uma pequena abordagem dos resultados.

As intervenções relativas à prevenção secundária do CCR, referem-se à dinamização da informação junto das pessoas em geral, utilizando para o efeito programas educacionais com o objetivo de sensibilizarem e consciencializarem das pessoas para a necessidade de realizarem uma prevenção secundária atempada do CCR. Como parte da prestação de cuidados holísticos, o papel do enfermeiro deve ser o de promover a saúde através da distribuição de recurso educacionais adequados com informação compreensível sobre a doença, neste caso o CCR, sobre a gestão dos fatores de risco, sobre a identificação de sintomas, e sobre os benefícios de realizarem os rastreios. Esses recursos educacionais passam pela distribuição de brochuras, cartazes, visualização de filmes/vídeos, gráficos entre outros (Scully & Cheung, 2016).

Conclusão

Esta revisão permitiu identificar as intervenções de enfermagem capazes de promover a saúde nas pessoas com DII. Os artigos mostraram o impacto positivo das intervenções de enfermagem no seguimento das pessoas com DII. De referir que não foi possível identificar as intervenções de enfermagem para prevenir o CCR nas pessoas com DII.

Foram identificadas as grandes áreas de intervenção dos enfermeiros para promoverem a saúde das pessoas com DII de forma a que seja possível elevados níveis de autocuidado e de qualidade de vida. Essas intervenções são diversas e estão permanentemente em desenvolvimento, pelo que é desejável que as mesmas sejam objeto de investigação, discussão e que sejam incorporadas na formação dos enfermeiros.

Foi possível encontrar um questionário específico para avaliar as necessidades de autocuidado à pessoa com DII e as vantagens da sua aplicação antes de serem elaborados os planos educativos.

Referências Bibliográficas

Amo, L., González-Lama, Y., Suárez, C., Blázquez, I., Matallana, V., Calvo, M., ... Abreu, L. (2016). Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterología y Hepatología (English Edition)*, 39(5), 318–323.

Annese, V., Beaugerie, L., Egan, L., Biancone, L., Bolling, C., Brandts, C., ... Rieder, F. (2015). European evidence-based consensus: Inflammatory bowel disease and malignancies. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(11), 945–965. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv141>

Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33 (1), 11 – 18

Beaugerie, L., & Itzkowitz, S. H. (2015). Cancers complicating inflammatory bowel disease. *New England Journal of Medicine*, 372(15), 1441-1452.

Bernstein, K. I., Promislow, S., Carr, R., Rawsthorne, P., Walker, J. R., & Bernstein, C. N. (2011). Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 17(2), 590-598.

Calleja, A. M. L., & Sanz, N. C. (2017). *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (A. M. L. Calleja & N. C. Sanz, Eds.). Madrid: INspira NetWork - GETEII.

Carter, M. J., Lobo, A. J., & Travis, S. P. (2004). Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 53 (suppl 5), v1-v16.

European Cancer Information System © European Union, (2019). Data explorer, consultado a 22/01/2019. Disponível em: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu>

Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute reviewers' manual: 2015 edition/supplement. The Joanna Briggs Institute*

Kaplan, G. G., & Ng, S. C. (2017). Understanding and preventing the global increase of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 152(2), 313-321.

Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., ... & Moortgat, L. (2018). Second N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760-776.

Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23 (11/12), 1718–1725.

Martin, P. P. S. (2017). Adhesión al Tratamiento. In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal* (pp. 72–77). Madrid: INspira NetWork.

Norton, C., Dibley, L. B., Hart, A., Duncan, J., Emmanuel, A., Knowles, C. H., ... Kerry, S. (2015). Faecal incontinence intervention study (FINS): self-management booklet information with or without nurse support to improve continence in people with inflammatory bowel disease: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 444.

O'Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Detre, P., ... Gallego Barrero, M. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), 744–764.

OCDE (2017), Health at a Glance 2017: OCDE Indicators, OCDE Publishing, Paris. Consultado a 9/01/2019. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en

OCDE/EU (2018), Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle, OCDE Publishing, Paris. Disponível em https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en.

Oliveira, S. K. P., Queiróz, D. P. O., Matos, D. P. M., Moura, A. F., & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: Revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1). 155-161. Consultado em 12/05/2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/23.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2010). Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica. Consultado em: 18/01/2019. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/KIT_DIE_2010.pdf

Rodrigues, V. J. L. (2018). Rastreo Oncológico—Porquê, Para Quem, Quando e Como. *Revista Internacional Em Língua Portuguesa*, (34), 125–135.

Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). “I feel as if my IBS is keeping me hostage!” Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14: 135-148.

Scully, A., & Cheung, I. (2016). Colorectal cancer screening: Fecal occult blood test literature review for occupational health nurses. *Workplace Health & Safety*, 64(3), 114–122.

Simian, D., Flores, L., Quera, R., Ibañez, P., Lubascher, J., Figueroa, C., & Kronberg, U. (2017). Educación al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: impacto de un equipo multidisciplinario. *Gastroenterol. Latinoam*, 28(2), 70–75.

Smith, M. A., & Sanderson, J. D. (2010). Management of inflammatory bowel disease in pregnancy. *Obstetric medicine*, 3(2), 59–64.

Taddeo, P. D. S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. D. A., Oliveira, G. C. D., & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 2923-2930.

Todorovic, V. (2013). Holistic support for IBD patients. *Independent Nurse*.

Tu, W., Xu, G., & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19–20), 2695–2709.

Ullman, T. A., & Itzkowitz, S. H. (2011). Intestinal inflammation and cancer. *Gastroenterology*, 140(6), 1807-1816.

Wickman, U. L., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Stjernman, H., & Frisman, G. H. (2016). Self-care among patients with inflammatory bowel disease: An interview study. *Gastroenterology Nursing*, 39(2), 121.

Wickman, U. L., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Wenemark, M., Stjernman, H., Riegel, B., & Frisman, G. H. (2019). Development of a self-care questionnaire for clinical assessment

of self-care in patients with inflammatory bowel disease: A psychometric evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 89, 1–7.

Van Assche, G., Dignass, A., Bokemeyer, B., Danese, S., Gionchetti, P., Moser, G., ... European Crohn's and Colitis Organisation. (2013). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: Special situations. *Journal of Crohns & Colitis*, 7 (1).

World Health Organization, Public Health Agency of Canada, & Canada. Public Health Agency of Canada. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. World Health Organization.

World Health Organization. Health Education Service. (1984). Health education in self-care: possibilities and limitations. World Health Organization. Consultado a 2/04/2019. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/70092>

Xie, J., & Itzkowitz, S. H. (2008). Cancer in inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology: WJG*, 14(3), 378.

Younge, L. (2019). An overview of inflammatory bowel disease. *Nursing Standard*, 34(1).

Apêndice I – Descritores utilizados nas bases de dados MEDLINE e CIHNAL

TERMOS NATURAIS	MEDLINE	CINHAL
"patients with inflammatory bowel disease"		
"patients with Ulcerative Colitis"		
	(MH "Inflammatory Bowel Diseases")	(MH "Inflammatory Bowel Diseases")
	(MH "Crohn Disease")	(MH "Crohn Disease")
	(MH "Colitis, Ulcerative")	(MH "Colitis, Ulcerative")
	(MH "Colorectal Neoplasms")	(MH "Colorectal Neoplasms")
	(MH "Nurses")	(MH "Nurses")
"Nursing"	(MH "Nursing")	
	(MH "Nursing Care")	(MH "Nursing Care")
	(MH "Self-Management")	(MH "Self-Management")
"Treatment adherence"	-----	-----
"Health related quality of live"	-----	-----
	(MH "Guideline Adherence")	(MH "Guideline Adherence")
	(MH "Sickness Impact Profile")	(MH "Sickness Impact Profile")
	(MH "Self Care")	(MH "Self Care")
"Treatment compliance"	-----	-----
"Treatment Adherence and Compliance"	(MH "Treatment Adherence and Compliance")	-----
	(MH "Decision Making")	(MH "Decision Making")
"Education needs"	-----	-----
"Non-adherence"	-----	-----
"Educational resources"	-----	-----
	(MH "Health Education")	(MH "Health Education")
"Symptom Assessment"	(MH "Symptom Assessment")	-----
"Vigilance cancer"	-----	-----
	(MH "Quality of Life")	(MH "Quality of Life")
	(MH "Biological Therapy")	MH "Biological Therapy")
"Medication Adherence"	(MH "Medication Adherence")	-----
	(MH "Patient Compliance")	MH "Patient Compliance")
	(MH "Quality Improvement")	(MH "Quality Improvement")
	(MH "Disease Management")	(MH "Disease Management")
	(MH "Health Promotion")	(MH "Health Promotion")
"Secondary Prevention"	(MH "Secondary Prevention")	-----

**Apêndice V – Tradução para Português do “Questionnaire Concerning Adapting Your Life and
Administering Self-Care – Inflammatory Bowel Disease”**

QUESTIONÁRIO SOBRE A ADAPTAÇÃO DA SUA VIDA E A UTILIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO NA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL (QuAADII)

As questões seguintes pretendem esclarecer sobre as formas como você adapta a sua vida e utiliza o autocuidado (métodos utilizados por si para se sentir melhor).

Coloque uma cruz na resposta que melhor descreve a sua situação.

1. Você repara nos sintomas da Doença Inflamatória Intestinal?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não se aplica
Reparo nos sintomas intestinais	☐	☐	☐	☐	☐
Reparo nos sintomas físicos não relacionados com os intestinos	☐	☐	☐	☐	☐
Reparo nos sintomas psicológicos	☐	☐	☐	☐	☐

2. Com que frequência se sente capaz de determinar se os sintomas intestinais são causados pela Doença Inflamatória Intestinal?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não se aplica
	☐	☐	☐	☐	☐

ADAPTAÇÃO DA SUA VIDA E UTILIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO

3. Com que frequência adapta o seu dia aos problemas causados pela Doença Inflamatória Intestinal?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não se aplica
Adapto a minha dieta	☐	☐	☐	☐	☐
Evito várias atividades	☐	☐	☐	☐	☐
Evito o sexo	☐	☐	☐	☐	☐
Evito as bebidas alcoólicas	☐	☐	☐	☐	☐
Planeio o meu dia de forma a estar sempre próximo de uma casa de banho	☐	☐	☐	☐	☐
Planeio o meu dia em função de ter Doença Inflamatória Intestinal	☐	☐	☐	☐	☐

4. Com que frequência você utiliza o autocuidado para prevenir ou aliviar sintomas da Doença Inflamatória Intestinal?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não se aplica
Uso autocuidado para ter a certeza que durmo bem	☐	☐	☐	☐	☐
Uso autocuidado para gerir o stress	☐	☐	☐	☐	☐
Já descobri mais informações acerca da Doença Inflamatória Intestinal	☐	☐	☐	☐	☐
Procuo novas estratégias para viver com a Doença Inflamatória Intestinal	☐	☐	☐	☐	☐
Uso medicamentos naturais	☐	☐	☐	☐	☐
Outros tipos de autocuidado que possa utilizar _____					

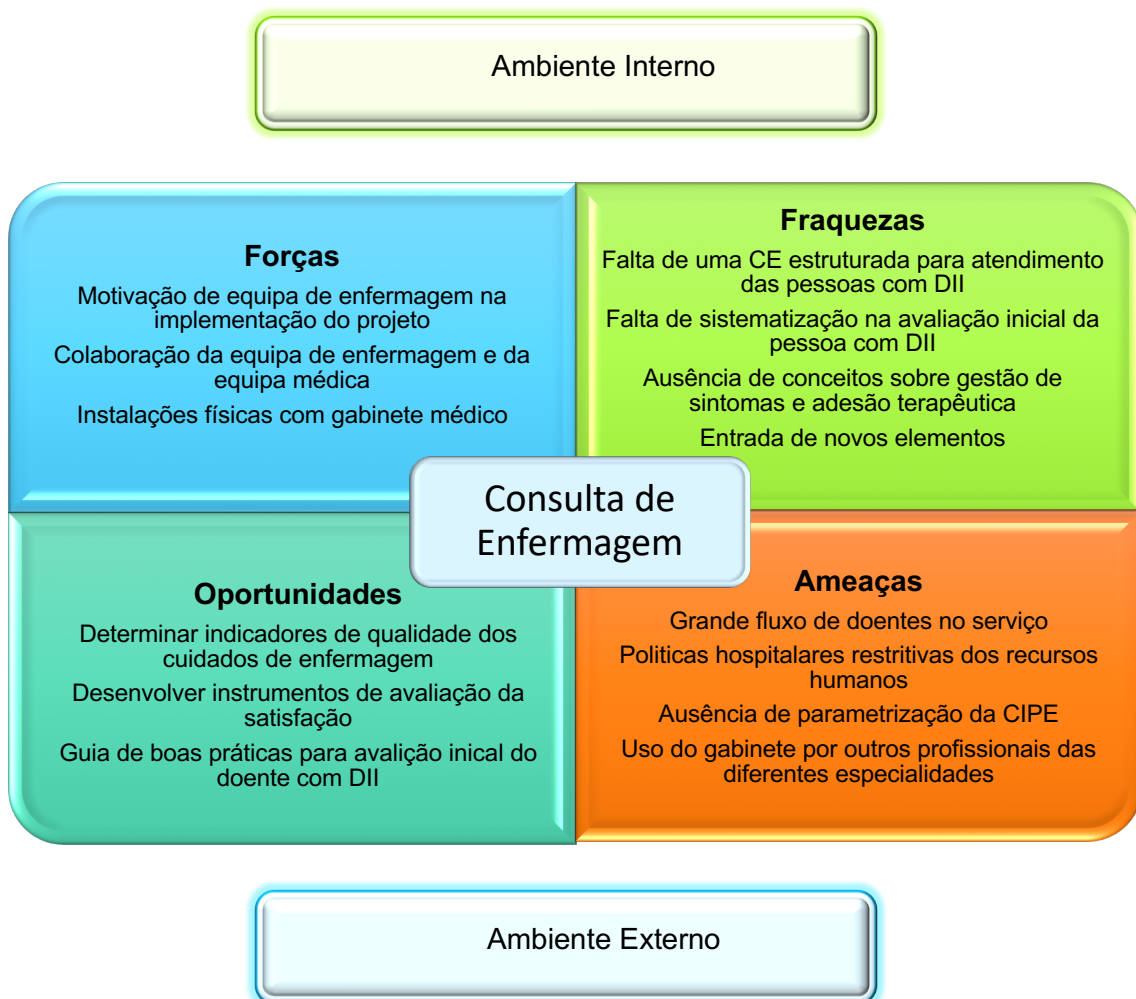
MEDICAÇÃO E RECURSO A PROFISSIONAIS DE SAÚDE

5. Toma medicamentos para a Doença inflamatória Intestinal receitados por um medico?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não uso medicamentos receitados por médico
	☐	☐	☐	☐	☐
6. Sabe quem deve contactar se tiver sintomas causados pela Doença inflamatória Intestinal?				Não	Sim
				☐	☐
7. Sente-se esclarecido sobre quais os sintomas que o devem levar a contactar um profissional de saúde?	Nada esclarecido	Pouco esclarecido	Relativamente esclarecido	Completamente esclarecido	
	☐	☐	☐	☐	
8. Uso de tabaco?	Nunca fumei	Já deixei de fumar	Fumo de vez em quando	Fumo todos os dias	
	☐	☐	☐	☐	
	Há _____ anos			_____ cigarros por dia	
9. Com que frequência o autocuidado o ajuda a aliviar os sintomas da Doença Inflamatória Intestinal?	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre	Não se aplica
	☐	☐	☐	☐	☐

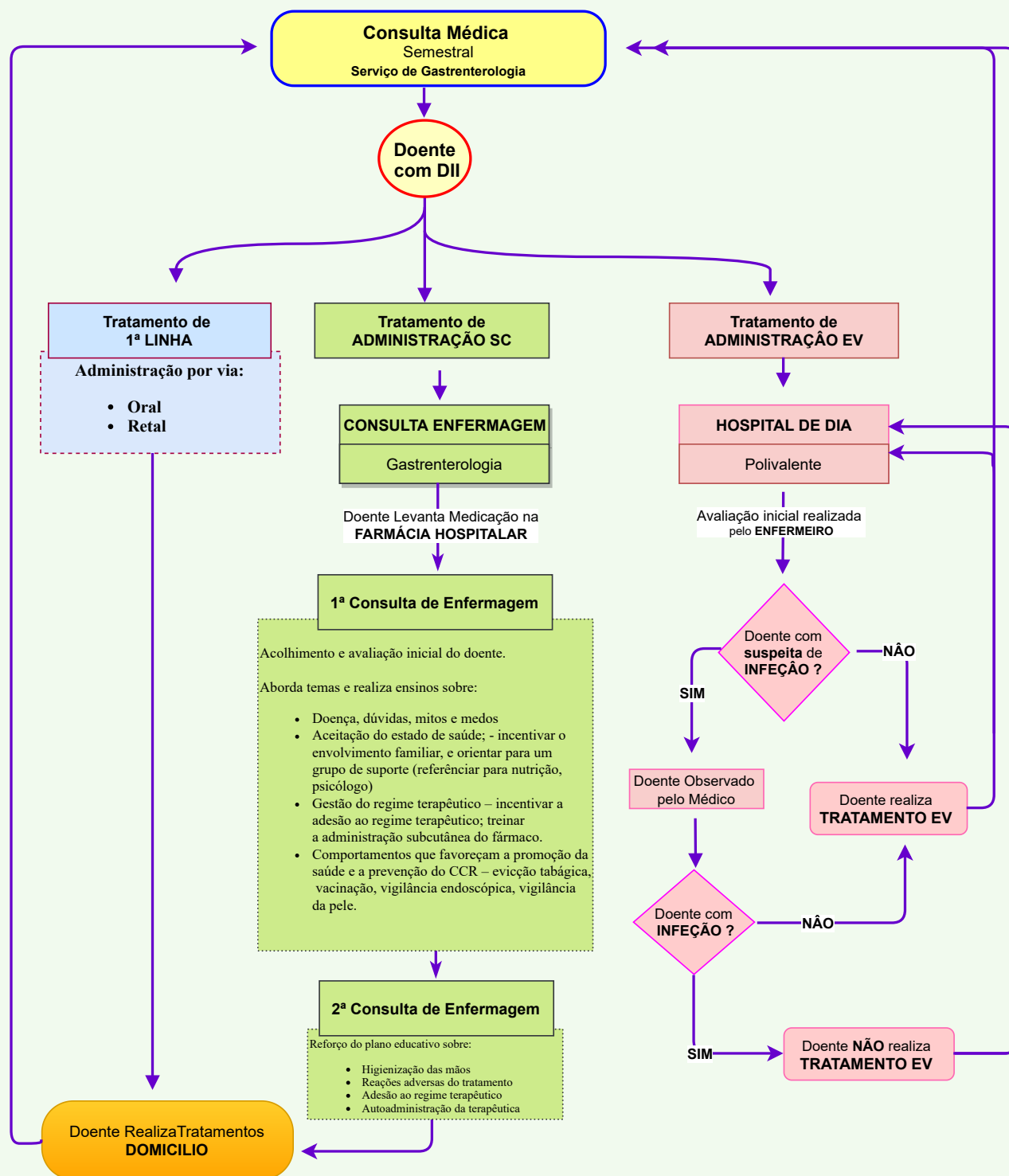
Apêndice VI – Análise SWOT

O termo SWOT é composto pelas iniciais das seguintes palavras: Strengths - Forças; Weaknesses - Fraquezas; Opportunities - Oportunidades e Threats – Ameaças (Duarte, Rodrigues, & Sotomayor, 2014).

A análise SWOT é uma ferramenta de análise utilizada para a descrição de um problema num determinado contexto, sendo um instrumento de fácil utilização que pode ser utilizada em qualquer situação. Os objetivos delineados para a análise SWOT são a Identificação dos fatores internos (ambiente interno) as forças e as fraquezas que podem influenciar o desenvolvimento do projeto e dos fatores externos (ambiente externo) as oportunidade e as ameaças à sua implementação (Duarte et al., 2014; L. Nunes et al., 2010).



**Apêndice VII- Fluxograma do Circuito da Pessoa com DII do Serviço de Gastreenterologia do
Hospital A**



Apêndice VIII - Guia de Acolhimento do Hospital de Dia Polivalente do Hospital A

O que se faz no Hospital de Dia Polivalente ?

Neste serviço são realizados tratamentos em ambulatório (sem internamento), feitos por marcação prévia a doentes que estão a ser seguidos nas seguintes especialidades médicas:

- Gastrenterologia
- Medicina Interna
- Neurologia
- Pneumologia
- Reumatologia
- Imuno alergologia
- Oncologia Médica
- Hemato-oncologia

Qual é a equipa?

A equipa do Hospital de Dia Polivalente é constituída por:

- 8 Enfermeiras
- 6 Assistentes Operacionais
- 4 Assistentes Técnicas
- Médicos de cada especialidade

Onde se localiza o Hospital de Dia?

O Hospital de Dia Polivalente está localizado no Pavilhão de Ambulatório

FOTO DO SERVIÇO

Em caso de dúvida contacte-nos:



Linha Direta

XXXXXXXXXX

Rua XXXXXXXXXXXXXXXX, s/n

XXXX – XXX XXXXXXXXX

O acesso pode fazer-se por:

- Autocarro nº XXXX; XXXX; XXXX
- Táxi; Uber, etc
- Carro próprio

Existe parque de estacionamento

LOGOTIPO



HDP

Hospital de Dia Polivalente

Guia de Acolhimento

Bem-vindo ao Hospital de Dia Polivalente

Este Guia de Acolhimento permitir-lhe-á utilizar melhor o nosso serviço.

Para além de ler este guia, peça todos os esclarecimentos que achar necessário a um profissional.

Teremos todo o prazer em dar-lhe toda a ajuda necessária.

Hospital XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Hospital de Dia Polivalente

Hospital de Dia Polivalente

Qual o horário de funcionamento?

Segunda a quinta-feira das 8:00 às 18:00 horas.

Sexta-feira das 9:00 às 18:00 horas.

Encerra aos fins de semanas e feriados.

Quando chega, onde se deve dirigir?

Dirigir-se ao secretariado para confirmar a sua presença e fazer o registo do tratamento ("efetivar") e depois aguarde na sala de espera.

Quando vai ter início o seu tratamento?

Irá ser chamado pelo intercomunicador ou por um dos profissionais de saúde para se dirigir à sala de tratamentos.

No primeiro dia, um enfermeiro irá apresentar-lhe a equipa, mostrar-lhe as instalações e explicar-lhe como funciona o serviço.

Segue-se uma breve entrevista de avaliação inicial, na qual lhe serão pedidos dados relativos à sua história clínica: alergias conhecidas, medicação habitual, etc.). O enfermeiro dá-lhe ainda informações sobre o tratamento que vai realizar e a data do próximo tratamento.

Todos os dados do seu processo clínico serão tratados com toda a confidencialidade.

Onde é realizado o tratamento?

Os tratamentos são realizados numa área de circulação restrita.

O que pode fazer durante o tratamento?

- Pode ter um acompanhante
- Comer
- Ler jornais, revistas, livros
- Ouvir música/leitor de CD/MP3 com auscultadores
- Usar Computador portátil /Tablet/ Ipad

O que deve fazer no final do tratamento?

Dirigir-se ao secretariado para marcar o próximo tratamento.

Se necessitar, solicitar justificativo de presença.

Ajude o Hospital de Dia!

- Mantendo os seus dados atualizados (telefone e morada).
- Avisando previamente se não puder comparecer a um tratamento.
- Sendo pontual na hora dos tratamentos.
- Pedindo aos acompanhantes para falarem em voz baixa, evitem circular na sala de tratamentos junto a outros doentes e não se sentarem nas camas e nos cadeirões dos tratamentos.

**Apêndice IX – Grelha de Observação da CE à pessoa com DII do Serviço de Gastreenterologia do
Hospital A**

Grelha de observação da CE à pessoa com DII do Serviço de Gastrenterologia do Hospital A

Descrição das Intervenções de enfermagem	Sim	Não
1 - Apresentação do enfermeiro que realiza a CE à pessoa com DII		
2 - Acolhimento da pessoa com DII:		
• Nome		
• Idade		
• Estado civil		
• Nível educacional		
• Idade ao diagnóstico		
• Agregado familiar		
• Pessoa significativa		
• Crenças		
3 - Promover a comunicação para recolha de informações		
• Antecedentes pessoais e familiares		
• Vigilância de saúde		
• Alergias		
• Tipo de DII		
• Terapêutica atual		
• Duração da doença		
• Peso atual e peso anterior à doença		
• Doenças concomitantes		
• Cirurgias intestinais		
• Número de internamentos		
• Nível de dor		
4 - Aplicação do instrumento de Colheita de Dados - IBDQ-32		
Como não se aplica, as pessoas com DII são questionados sobre as seguintes dimensões:		
▪ Biológicos (<u>sintomas intestinais</u> - Barriga “inchada”; cólicas; gases; sangue nas fezes; falsa vontade de evacuar)		
▪ Funcionais (<u>sintomas sistémicos</u> - Fadiga; cansaço; acordar noturno;)		
▪ Psicológicos (<u>aspetos emocionais</u> - angústia; ansiedade; depressão; alteração da auto-imagem; facilmente irritável; sentimento de inferioridade; preocupação por não ter WC por perto; dificuldades nas relações sexuais, etc.)		
▪ Sociais (<u>aspetos sociais</u> - dificuldade nas atividades de lazer/desporto; vergonha por cheiro e ruídos; falta compreensão por parte dos outros; isolamento; absentismo; deterioração das relações com familiares e colegas...)		
5 – Plano Educativo:		
Conhecimento		
• Ensinar sobre a doença;		
• Esclarecer dúvidas;		
Aceitação do estado de saúde		
• Incentivar a aceitação do estado de saúde;		
• Incentivar o envolvimento da família;		

• Orientar para um grupo de suporte (APDI);		
• Disponibilizar suporte emocional – Psicóloga		
• Disponibiliza suporte nutricional - Nutricionista		
<u>Dor</u>		
• Monitorizar a dor		
• Vigiar a dor		
• Referir para o serviço médico		
<u>Diarreia</u>		
• Incentivar a ingestão de líquidos		
• Planear dieta		
• Vigiar/gerir eliminação intestinal		
<u>Gestão do regime terapêutico</u>		
• Ensinar sobre padrão de alimentação;		
• Ensinar sobre padrão de exercício;		
• Ensinar sobre automedicação;		
• Instruir a administrar medicamento por via SC		
• Treinar a administrar medicamento por via SC		
• Incentivar adesão ao regime terapêutico		
• Armazenamento e conservação do medicamento		
• Locais de administração		
• Técnica de administração		
• Cuidados pós administração/reações locais		
<u>Promoção para a Saúde</u>		
• Incentivar estilos de vida saudável:		
• vantagens de ter uma alimentação saudável, completa e equilibrada.		
• Vantagens de praticar exercício físico		
• Despiste de infeções oportunistas (ex: rastreio da tuberculose)		
• Importância da Vacinação;		
• Vigilância da pele;		
<u>Prevenir CCR</u>		
• Ensinar sobre fatores de risco do CCR		
• Ensinar sobre benefícios da vigilância endoscópica		
• Ensinar sobre malefícios do Tabagismo		
• Ensinar sobre malefícios do sedentarismo		

Apêndice X – Escala de MUST

Avaliação Nutricional dos Doentes com Doença Inflamatória do Intestino - MUST

Passo 1 - Avaliação do Índice de Massa Corporal – IMC

Peso: KG

Altura: cm

IMC = kg/m²

IMC kg/m ²	Pontuação
>20 (>30 Obesidade)	= 0
18,5-20	= 1
<18,5	= 2

Pontuação:

Passo 2 - Perda de peso nos últimos 3-6 meses

Peso habitual: KG

Variação do peso = kg

Peso Atual: KG

Perda de peso involuntária nos últimos 3 a 6 meses	
%	Pontuação
<5	= 0
5-10	= 1
>10	= 2

Pontuação:

Passo 3 – Avaliação das consequências graves da doença

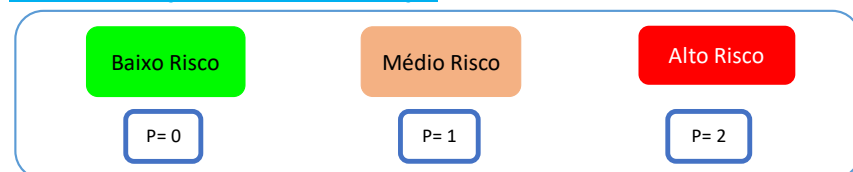
Se está gravemente doente e
Se reduziu drasticamente a ingestão nutricional
Se se prevê não conseguir alimentar-se num período superior a 5 dias

Nota: neste grupo de doentes estão incluídos aqueles que estão gravemente doentes, aqueles que têm dificuldades de deglutição (por exemplo, após um enfarte), os que apresentam lesões na cabeça ou os que foram submetidos a cirurgia gastrointestinal.

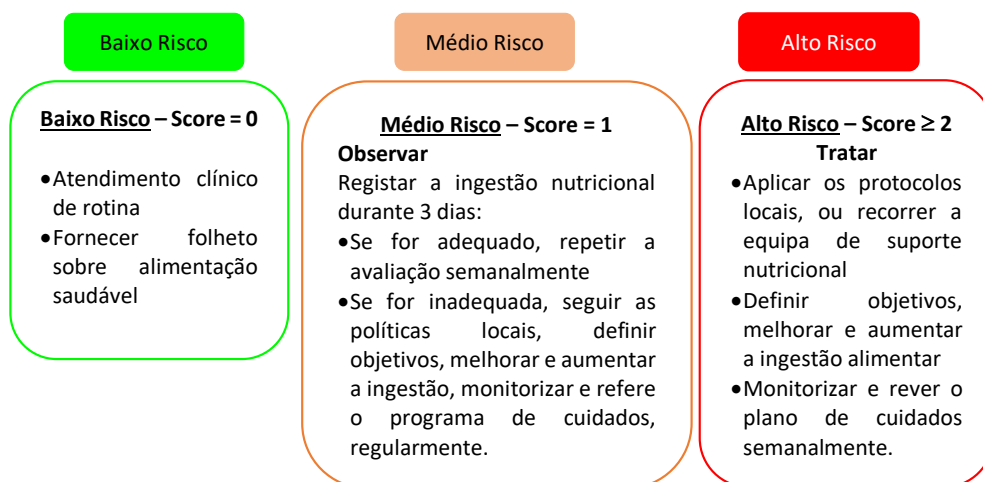
Se o indivíduo está gravemente doente e reduziu drasticamente a ingestão nutricional ou se se prevê não conseguir alimentar-se durante >5 dias
Pontuação 2

Pontuação:

Passo 4 – Avaliação do risco de Desnutrição



Passo 5 – Orientação para a vigilância – desenvolver um plano adequado



Apêndice XI – Escala MAT para Avaliação da Adesão aos Tratamentos

AVALIAÇÃO DE ADEÇÃO AOS TRATAMENTOS (MAT)

1. Alguma vez se esqueceu de tomar os medicamentos para a sua doença?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

2. Alguma vez foi descuidado com as horas da toma dos medicamentos para a sua doença?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

3. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua doença por se ter sentido melhor?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

4. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua doença, por sua iniciativa, após se ter sentido pior?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

5. Alguma vez tomou mais um ou vários comprimidos para a sua doença, por sua iniciativa, após se ter sentido pior?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

6. Alguma vez interrompeu a terapêutica para a sua doença, por ter deixado acabar os medicamentos?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

7. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua doença por alguma outra razão que não seja a indicação médica?

Sempre	Quase Sempre	Com Frequência	Por Vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5	6

Determinação do SCORE:

Soma dos valores obtidos em cada resposta / n° de itens

Os valores variam de 1 a 6

Os valores 5 e 6 são computados como 1 (um) – que representa **ADERENTE**.

Os restantes valores são computados com 0 (zero) – que representa **NÃO ADERENTE**

**Apêndice XII – Procedimento Interno sobre o plano educativo para Autoadministração de
Adalimumab SC**



HOSPITAL XXXXXXXXXX
Prestação de Cuidados de Enfermagem
PROCEDIMENTO INTERNO Nº XXXXXXXX

NOME: Procedimento interno sobre o plano educativo para administração de *Adalimumab* à pessoa com **Doença Inflamatória do Intestino (DII): Doença de Crohn e Colite Ulcerosa**

ÂMBITO: Capacitação da pessoa com DII para a administração das canetas pré-cheias do **ADALIMUMAB**

PESSOAL ABRANGIDO: Equipa de Enfermagem

Objetivos do procedimento:

- Orientar de forma sistematizada e organizada a equipa de enfermagem na concretização do plano educativo a realizar à pessoa com DII para a autoadministração do Adalimumab.
- Uniformizar o plano educativo que vise capacitar a pessoa para a autoadministração do Adalimumab e para a continuidade de cuidados.

Nota Importante: este procedimento está dividido em duas partes: Na 1ª parte estão referidos os aspetos importantes que o enfermeiro deve saber sobre o fármaco. Na 2ª parte está descrito o plano educativo que deve ser executado.

1ª parte

Informação relevante sobre o Adalimumab (European Medicines Agency, 2019)

Descrição do fármaco:

- Adalimumab é um anticorpo monoclonal humano recombinante produzido em cultura de células do ovário do Hamster chinês;
- Os anticorpos monoclonais são proteínas que reconhecem e se ligam a outras proteínas específicas. O **Adalimumab** liga-se ao fator de necrose tumoral (TNF) que está presente em níveis aumentados nas doenças inflamatórias;
- A substância ativa é o **Adalimumab**, um agente imunossupressor seletivo e anti-TNF;
- É um medicamento que reduz o processo de inflamação, modificando e desacelerando a progressão da doença;
- Indicado no tratamento da **Doença de Crohn, Colite ulcerosa, Artrite Reumatóide, Artrite Psoriática, Artrite Idiopática Juvenil poliarticular, Espondilite Anquilosante, Espondilite axial sem evidência radiológica, Psoríase.**
- Deve ser conservado a temperatura entre 2º a 8º C (não congelar) e protegido da luz

- Fármaco fornecido pela farmácia hospitalar de ambulatório.

Apresentação / Dosagem:

- Caneta pré-cheia com 40mg (0,4cc);
- A solução deve ser límpida, incolor, e livre de partículas facilmente visíveis, sem flocos ou partículas;

Via e Local de Administração:

- A administração é efetuada por via subcutânea;
- Locais: face anterior da coxas e região abdominal

Esquema terapêutico:

Dose recomendada para a Doença de Crohn e Colite Ulcerosa (segundo prescrição médica):

Cada administração é efetuada de duas em duas semanas segundo o esquema:

- **Dose de Indução – 160 mg** de Adalimumab (representa 4 canetas pré-cheias)
- **Segunda dose – 80 mg** de Adalimumab (representa 2 canetas pré-cheias que são administradas duas semanas após a dose de indução)
- **Dose de Manutenção – 40 mg** de Adalimumab de duas em duas semanas (representa uma caneta pré-cheia que é administrada duas semanas após a administração da segunda dose e que deve continuar a ser administradas a cada duas semanas).

A administração do fármaco deve ser realizada sempre no mesmo dia da semana e em caso de esquecimento deve ser administrada logo que possível (passando a ser esse o novo dia o dia de referência para a administração)

Contraindicações:

- Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes;
- Doentes com Tuberculose Ativa ou latente ou outras infeções graves, nomeadamente sépsis e infeções oportunistas;
- Doentes com Insuficiência Cardíaca, moderada a grave;
- A partir da 24ª semana de gestação;

Efeitos Secundários:

Podem surgir até vários meses após a última injeção;

Mais frequentes:

- ◆ Reações no local da administração: dor, calor, rubor e prurido
- ◆ Infeções no trato respiratório superior;
- ◆ Cefaleias;
- ◆ Rush
- ◆ Náuseas
- ◆ Estes podem surgir até vários meses após a última injeção;

Menos frequentes:

- ◆ Suscetibilidade a infeções graves (Tuberculose, reativação de Vírus Hepatite B);
- ◆ Reação alérgica;
- ◆ Alterações a nível do sistema nervoso (ex: dormência, alterações na visão, perda

força muscular e tonturas);

- ♦ Alterações a nível do sistema hematopoiético (febre, hematomas ou hemorragias);
- ♦ Alterações cardíacas;
- ♦ Lúpus;
- ♦ Psoríase (nova incidência ou agravamento);

Recomendações Importantes:

A pessoa enquanto estiver a fazer Adalimumab:

- Não pode fazer simultaneamente qualquer outro medicamento biológico;
- Não pode fazer vacinas vivas (ex: Rubéola, BCG, Sarampo, Febre Amarela, entre outras) pois o Adalimumab pode afetar o sistema imunitário e diminuir a resposta ao agente infeccioso atenuado, existindo risco de infeção grave;
- Está mais suscetível de ter mais infeções bem como reativação de algumas infeções crónicas (ex: herpes zooster, tuberculose, hepatite);
- Se teve indicação para terapêutica com Isoniazida, confirmar se está a tomar o fármaco há mais de 1 mês. Caso esteja a fazer tratamento com Isoniazida há menos de 1 mês, não pode iniciar Adalimumab;

Situações em que o tratamento com Adalimumab deve ser adiado:

Se a pessoa apresentar:

- Sintomas sugestivos de infeção respiratória, urinária ou outra, como febre, tosse persistente (síndrome gripal), odinofagia, disúria, polaquiúria, entre outros;
- Lesão cutânea ou feridas abertas com sinais inflamatórios (porta de entrada);
- Problemas dentários ativos e/ou com necessidade de tratamento previsto a curto prazo.

No caso de **Cirurgia:**

- **Programada** deve haver uma articulação ente o gastroenterologista e o cirurgião para suspender o Adalimumab;
- **Urgente** deve ser avisada a equipa cirúrgica que a pessoa está a fazer o Adalimumab

2ª parte

Plano Educativo sobre a Autoadministração do Adalimumab

Constituído no mínimo por 2 sessões

1ª Sessão do plano educativo

Articulação com os Serviços Farmacêuticos do Hospital

- Fornecem à pessoa com DII.
 - 2 caixas de adalimumab que contêm no total 4 canetas pré-cheias.
 - 1 Contentor de cortantes.

Na posse da medicação a pessoa com DII desloca-se ao serviço para que seja iniciado o plano educativo sobre a autoadministração do Adalimumab.

Serviço de Gastrenterologia / Hospital de Dia

A 1ª sessão do plano educativa é dividido em 3 momentos:

1º momento – enfermeiro fornece informação à pessoa com DII sobre o Adalimumab.

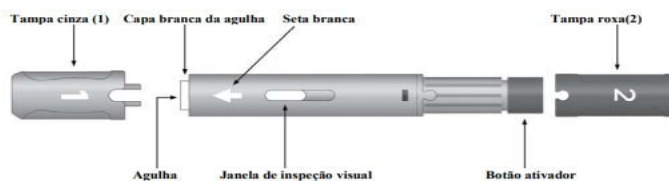
- O Enfermeiro deve proporcionar a sua intervenção num ambiente bem iluminado, calmo e acolhedor (gabinete de consulta).
- Efetuar o plano educativo no dia e hora marcada.
- Verificar o nome da pessoa, assim como a dose e a via de administração de Adalimumab prescrita no processo.
- Informar a pessoa com DII sobre o Adalimumab (ver 1ª parte).
- Informar a pessoa que se viajar de avião para o estrangeiro ou mesmo para território nacional, não deve suspender a administração da medicação. Deve levar uma declaração médica para estar autorizado a transportar a medicação consigo (esta medicação não pode ir no porão do avião).
- Informar a pessoa com DII que a medicação deve ser retirada do frigorífico 15 a 30 minutos antes da autoadministração.
- Informar a pessoa com DII da importância da lavagem das mãos antes de fazer a autoadministração.

2º momento – enfermeiro instrui a pessoa sobre a autoadministração do Adalimumab.

Reunir todo o material necessário para efetuar a demonstração da autoadministração:

- ❖ Fármaco a administrar – 4 canetas pré-cheia de Adalimumab.
- ❖ Caneta pré-cheia de treino para demonstração.
- ❖ Compressas.
- ❖ Solutos de desinfeção de pele.
- ❖ Contentor de corto-perfurantes.
- ❖ Pensos rápidos.

Constituição da caneta pré-cheia



Fazer a demonstração com caneta pré-cheia de treino (Abbvie, 2019)

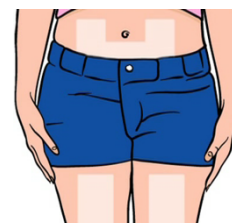
1. Lavagem e desinfecção das mãos.
2. Caneta pré-cheia.
3. Verificar data de validade.
4. Toalhete embebido em álcool.
5. Recipiente dos cortantes.



6. Segurar a caneta pré-cheia com a tampa cinzenta (1) virada para cima e observar pela janela de visualização a solução:
 - a. Tem que estar incolor e livre de partículas.
 - b. Pode ter uma ou mais bolhas de ar.
 - c. Não usar a caneta se o líquido estiver turvo ou se estiver estado à luz do sol.



7. Escolher o local da administração – abdômen ou na face anterior das coxas.
8. Os locais de administração devem ser alternados, seguindo os ponteiros do relógio. Não administrar em zonas ruborizadas, dolorosas, com hematomas, equimoses e cicatrizes.



9. Desinfetar o local de administração com um toalhete embebido em álcool e deixar secar.



10. Segurar a caneta pré-cheia com a tampa cinzenta (1) virada para baixo e com a outra mão, remover a tampa em linha reta. Não voltar a colocar a tampa pois pode danificar a agulha.



11. Retirar a tampa roxa (2) em linha reta. Ficar exposto o botão ativador e não voltar a colocar a tampa.



12. Fazer uma prega cutânea com uma mão na zona desinfetada, usando o polegar e o indicador, de forma a obter uma zona firme e dura.
13. Colocar a extremidade branca da caneta pré-cheia perpendicular à prega com ângulo de 90° em relação ao local de administração. A janela deverá ficar virada para cima.

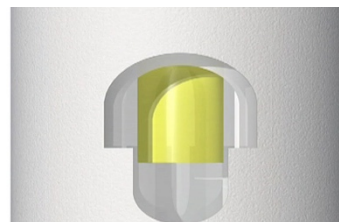


14. Não pressionar o botão roxo se não estiver preparado para realizar a administração.

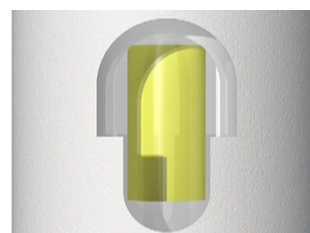
15. Pressionar firmemente a caneta sobre o local e manter sempre a mesma pressão para evitar que a caneta se afaste da pele durante a administração.
16. Pressionar o botão ativador (roxo) até ouvir um click forte.



17. Manter a caneta em contacto com a prega até terem decorrido aproximadamente 10 segundos.



18. Só deve retirar a caneta da prega cutânea quando o visor da caneta estiver completamente preenchido com uma cortina amarela.



19. Retirar a caneta, desinfetar o local de administração do fármaco e fazer uma ligeira pressão durante 10 a 30 segundos. E colocar a caneta pré-cheia no contentor de corto-perfurantes.



20. Colocar um penso rápido.

Resumir os aspetos principais que foram focados:

- Retirar a medicação 15 a 30 minutos do frigorífico.
- Higienização das mãos.
- Preparação de todo o material necessário para administração do fármaco.
- Selecionar o local de administração.
- Administração do fármaco.
- Colocar caneta pré-cheia no corto-perfurantes.

3º momento – A pessoa com DII faz a 1ª autoadministração do Adalimumab com supervisão do enfermeiro e é avaliado o autocuidado para a autoadministração.

- Dar oportunidade à pessoa para verbalizar dúvidas e colocar questões.
- Deve ser dada a possibilidade à pessoa para fazer uma ou mais simulações com a caneta de treino.
- Se a pessoa com DII se sentir preparada deverá ser ele a preparar todo o material necessário.
- Proceder a higienização das mãos.
- A administração da 1ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - Dever ser realizada pelo enfermeiro.
- A administração da 2ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - A pessoa com DII deve: começar por retirar a compressa embebida em álcool, escolher o local de administração, verificar a data de validade, verificar se a solução está limpa e incolor, proceder à retirada das tampas e fazer a prega cutânea.
 - O enfermeiro deve colocar a caneta pré-cheia fazendo um ângulo de 90º relativamente ao local de administração e pressionar o botão ativador. Deve ainda auxiliar a pessoa a fazer a prega cutânea.
- A administração da 3ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - A pessoa com DII deve realizar toda a administração com orientação e supervisão do enfermeiro.
- A administração da 4ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - Deve ser realizada pela pessoa com total autonomia e sem qualquer intervenção por parte do enfermeiro (mantendo a supervisão do enfermeiro).

Se após a administração das canetas pré-cheias de Adalimumab a pessoa apresentar alguma reação no local da administração (ver 1ª parte) deve ser aplicada uma compressa húmida fria, ou gelo no local devidamente protegido, durante cerca de 15 minutos e se necessário informar a pessoa para colocar gelo várias vezes durante o dia, de forma a reduzir os efeitos.

Para avaliar a independência de autocuidado da pessoa com DII para a realização da autoadministração das canetas pré-cheias da Adalimumab, e tendo como referência os Sistemas de Enfermagem de Orem adaptei a matrix do autocuidado utilizada por Kristensen, Laustsen, Kiesbye, & Jensen (2013, p. 613).

Foi elaborado a seguinte escala para avaliar as 9 habilidade de autocuidado, para autoadministração da injeção subcutânea SC.

1. Reunir todo o material necessário para realizar a autoadministração.
2. Higienização das mãos antes da administração da terapêutica.
3. Retirar a compressa embebida em álcool, escolher o local de administração e proceder a desinfecção do local escolhido.
4. Verificar data de validade e validar que a solução está limpa e incolor.
5. Proceder à retirada das tampas corretamente: primeiro retira a tampa cinzenta (1) e depois a tampa roxa (2).
6. Fazer a prega cutânea e colocar a caneta corretamente fazendo ângulo de 90° em relação ao local de administração e com o visor virado para cima.
7. Manter a prega cutânea, com a caneta fazer ligeira pressão e manter a mesma pressão e de seguida pressionar o botão ativador.
8. Manter a mesma pressão na caneta e esperar 10 segundos.
9. Desfazer a prega cutânea e retirar a caneta mantendo o ângulo de 90°, desinfetar e fazer ligeira pressão no local da administração e colocar penso rápido.

Cada habilidade é avaliada numa escala de 3 pontos de acordo com a necessidade que a pessoa apresenta relativamente à intervenção do enfermeiro.

As pontuações variam de 0 (zero) a 2 (dois) pontos:

- Uma pontuação de 0 (zero) indica que a pessoa é totalmente dependente da colaboração do enfermeiro – **sistema totalmente compensatório**.
- Uma pontuação de 1 (um) indica que adquiriu habilidades, mas ainda depende da colaboração e orientação verbal do enfermeiro – **sistema parcialmente compensatório**.
- Uma pontuação de 2 (dois) indica que a pessoa tem total autonomia para realizar a habilidade e que não necessita da colaboração do enfermeiro – **sistema de apoio-educativo**.

As pontuações cumulativas possíveis variam de 0 (zero) a 18 pontos.

As pontuações mais elevadas indicam um nível mais alto de habilidades de autocuidado da pessoa com DII para realizar a autoadministração da terapêutica.

Utilizando a escala de avaliação do autocuidado (Quadro 1) determinar o nível de autocuidado da pessoa com DII para a autoadministração do Adalimumab.

Quadro 2 - Matriz de avaliação do nível de autocuidado na autoadministração do Adalimumab

Habilidades	Sistema totalmente compensatório (zero pontos)	Sistema parcialmente compensatório (um ponto)	Sistema de apoio-educativo (dois pontos)	Pontuação
1. Reunir todo o material necessário para realizar a autoadministração	Não consegue identificar o material necessário	Necessita de orientação verbal do enfermeiro para reunir o material	Reúne todo o material sem intervenção do enfermeiro	
2. Higienizar as mãos antes da administração da terapêutica	Não mostra interesse na higienização das mãos	Faz a higienização das mãos com orientação do enfermeiro	Faz a higienização das mãos corretamente sem intervenção do enfermeiro	
3. Retirar a compressa embebida em álcool, escolher o local de administração e proceder a desinfecção do local escolhido.	Não identifica corretamente o local de administração, nem desinfeta o local	Faz a identificação correta do local e desinfeta o local com orientação e colaboração do enfermeiro	Faz a identificação e a desinfecção do local sem intervenção do enfermeiro	
4. Verificar a data de validade e validar que a solução está limpa e incolor	Não verifica a data nem validade a solução	Verifica a data de validade e a solução com orientação verbal do enfermeiro	Verifica a data de validade e a solução sem intervenção do enfermeiro	
5. Proceder à retirada das tampas corretamente: primeiro retira a tampa cinzenta (1) e depois a tampa roxa (2)	Não consegue retirar as tampas corretamente	Consegue retirar as tampas corretamente, mas com orientação verbal do enfermeiro	Consegue retirar as tampas corretamente sem necessidade de intervenção do enfermeiro	
6. Fazer a prega cutânea e colocar a caneta corretamente fazendo ângulo de 90° em relação ao local de administração e com o visor virado para cima.	Não faz a prega cutânea nem coloca a caneta no ângulo correta	Faz a prega cutânea e coloca a caneta corretamente com orientação verbal e colaboração do enfermeiro	Consegue fazer a prega cutânea, colocar a caneta corretamente e com o visor para cima sem intervenção do enfermeiro	
7. Manter a prega cutânea, com a caneta fazer ligeira pressão e manter a mesma pressão e de seguida pressionar o botão ativador	Não consegue manter a prega cutânea nem carregar no botão ativador	Consegue fazer a prega cutânea, mas não consegue pressionar o botão ativador, necessitando de colaboração e orientação do enfermeiro	Consegue fazer a prega cutânea e pressionar o botão ativador sem intervenção do enfermeiro	
8. Manter a mesma pressão na caneta e esperar 10 segundos	Não consegue manter a pressão na caneta e desfaz a prega cutânea antes dos 10 segundos	Consegue manter a pressão na caneta e consegue esperar os 10 segundos com orientação e colaboração do enfermeiro	Consegue manter a pressão na caneta e esperar os 10 segundos sem a intervenção do enfermeiro	
9. Desfazer a prega cutânea e retirar a caneta mantendo o ângulo de 90°, desinfetar e fazer ligeira pressão no local da administração e colocar penso rápido.	Não retira a caneta mantendo o ângulo de 90°, Não desinfeta, nem faz pressão no local da administração	Consegue desfazer a prega cutânea, retirar a caneta mantendo o ângulo de 90°, desinfetar e fazer ligeira pressão e colocar penso rápido no local com colaboração e orientação verbal do enfermeiro	Consegue desfazer a prega cutânea, retirar a caneta mantendo o ângulo de 90°, desinfetar e fazer ligeira pressão e colocar penso rápido no local sem intervenção do enfermeiro	
Total de pontos				

No Final da 1ª sessão do plano educativo:

- Mostrar disponibilidade para esclarecer dúvidas
- Avaliar a eficácia da 1ª sessão do plano educativo através da avaliação do nível de autocuidado da pessoa na autoadministração das canetas pré-cheias de Adalimumab
- Efetuar o registo no processo clínico da pessoa do nível de autocuidado atingido, as orientações recomendadas e de toda a informação recolhida previamente (avaliação inicial)
- Agendar 2ª sessão do plano educativo (duas semanas depois de 1ª)

2º Sessão do plano educativo

Deve ser realizada duas semanas depois da 1ª sessão

Segunda administração de Adalimumab

A 2ª sessão do plano educativa é dividido em 2 momentos:

1º momento – enfermeiro faz uma síntese da informação transmitida na 1ª sessão

- Efetuar a 2ª sessão plano educativo no dia e hora marcada;
- O Enfermeiro deve proporcionar a sua intervenção num ambiente bem iluminado, calmo e acolhedor (gabinete de consulta).
- Verificar o nome da pessoa, assim como a dose e a via de administração de Adalimumab prescrita no processo – só faz administração de duas canetas pré-cheias.
- Questionar a pessoa sobre a ocorrência de efeitos adversos.
- Fazer um breve resumo da informação que foi transmitida na 1ª sessão.
- Reforça a importância do esquema terapêutico e da dose que vai ser administrada.
- Reforçar a importância da lavagem das mãos antes da administração.
- Utilizando uma caneta pré-cheia de treino, solicitar à pessoa com DII a sua colaboração para que lhe indique verbalmente quais os passos a seguir para fazer a autoadministração (desta forma tem a possibilidade de avaliar mentalmente o nível de autocuidado da pessoa).
- Dar oportunidade para a pessoa esclarecer dúvidas.

2º momento – a pessoa com DII faz a autoadministração do Adalimumab

- Deve ser dada a possibilidade à pessoa para fazer uma ou mais simulações com a caneta de treino.
- Supervisionar a pessoa com DII a realizar a autoadministração do Adalimumab (cumprindo as 9 habilidades do quadro 1).
- A administração da 1ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - A pessoa com DII dever realizar toda a administração com autonomia e com orientação verbal e ou colaboração do enfermeiro, se for necessário.
- A administração da 2ª caneta pré-cheia de Adalimumab.
 - A pessoa com DII deve realizar com total autonomia e sem qualquer intervenção por parte do enfermeiro (mantendo a supervisão do enfermeiro).

No final deve ser avaliada a eficácia da 2ª sessão do plano educativo, utilizando a matriz de avaliação do autocuidado (Quadro 1) determinar o nível de autocuidado da pessoa com DII para a autoadministração do Adalimumab.

Se a pessoa com DII tiver um nível elevado de autocuidado para realizar a autoadministração, não necessita de realizar uma 3ª sessão do plano educativo.

No Final da 2ª sessão do plano educativo:

- Mostrar disponibilidade para esclarecer dúvidas
- Avaliar a eficácia da 2ª sessão do plano educativo através da avaliação do nível de autocuidado da pessoa na autoadministração das canetas pré-cheias de Adalimumab
- Efetuar o registo no processo clínico da pessoa do nível de autocuidado atingido, as orientações recomendadas.
- Agendar uma 3ª sessão do plano educativo (duas semanas depois de 2ª) se a pessoa com DII não tiver atingido autonomia para realizar a autoadministração do Adalimumab.

CRIADA EM ____/____/____ POR (ASSINATURA)_____

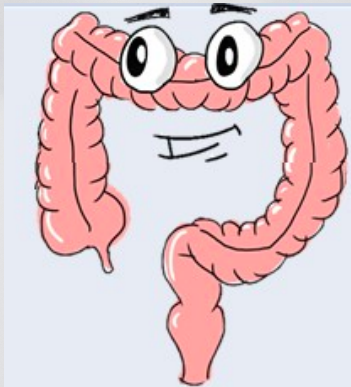
APROVADA EM ____/____/____ POR (ASSINATURA)_____

- Abbvie (2019). Humira Complete. Acedido em 15/10/2019. Disponível em: <https://www.humira.com/humira-complete/injection>.

- European Medicines Agency. (2019). Humira (Adalimumab). Acedido em 15/10/2019. Disponível em: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/humira-epar-product-information_pt.pdf.

- Kristensen, S. A., Laustsen, S., Kiesbye, B., & Jensen, B. T. (2013). The urostomy education scale a reliable and valid tool to evaluate urostomy self-care skills among cystectomy patients. Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing, 40(6), 611–617. <https://doi.org/10.1097/01.WON.0000436778.39349.12>

Apêndice XIII - Panfleto informativo “Alimentação na fase ativa da DII – Crise



Recomenda-se:

- Uma dieta diversificada e rica em nutrientes
- Fazer refeições mais frequentes
- Comer em poucas quantidades
- Hidratação oral - água ou infusões
- Alimentos cozidos/vapor ou grelhados
- Comer em ambiente tranquilo
- Evitar alimentos que lhe provoquem sintomas

Lembre-se que uma boa dieta ajuda a:

- Melhorar o bem estar geral
- Promover a cicatrização do intestino
- Aumentar a imunidade
- Aumentar os níveis de energia
- Aliviar os sintomas gastrointestinais



Em caso de dúvida contacte-nos:

Linha Direta:



XXX XXX XXX

Rua Da XXXXXXXX nº XX
XXXX - XXX Lisboa

O acesso pode fazer-se por:

- Autocarros nº XXX; XXX; XXX; XXX
- Elétrico nº XXX
- Táxi; Uber
- Carro próprio

Existe parque de estacionamento

Guia Realizado por:
Graciete Escada - Janeiro/2020



LOGOTIPO

HDXX

Hospital de Dia de xxxxxxxxxxxx xxxxx

Alimentação na

Fase ativa da doença Crise

Doença inflamatória do intestino

Doença de Crohn

Colite Ulcerosa

Alimentação equilibrada

Consiste em :

Ingerir a quantidade adequada dos seguintes nutrientes:

- Proteínas
- Hidratos de Carbono
- Lípidos
- Vitaminas

Estes nutrientes encontram-se nos seguintes alimentos:

- Peixe
- Carne
- Lacticínios
- Pão e cereais
- Fruta
- Vegetais
- Manteiga, margarina e óleos

Há uma dieta única para a DII ?

Não há uma dieta para a DII !

Nem todas as pessoas são afetadas pelos mesmos alimentos.

Na fase ativa da doença - CRISE

Há alimentos e bebidas que podem agravar os sintomas da doença.

Alimentos recomendados

Leite e derivados:

- Leite, iogurte e queijo magros e sem lactose

Carne, peixe e ovos:

- Carnes magras - frango, coelho, peru, pato
- Peixe branco - pescada e tamboril
- Clara do ovo

Vegetais - inclui hortaliças:

- Puré de batata, cenoura
- Caldo vegetal coado (água de cozer os vegetais)

Gorduras:

- Azeite para cozinhar

Cereais:

- Pão torrado
- Arroz cozido, tapioca, massa pequena no caldo de vegetal coado
- Farinha de milho

Frutas:

- Maçã e pêra cozida ou assada sem casca
- Banana esmagada
- Pêssego sem casca

Bebidas:

- Ingerir entre 1,5 a 2 litros de água por dia

Alimentos a evitar - CRISE

Leite e derivados:

- Leite de vaca e queijo gordo

Carnes:

- Carnes vermelhas - vaca e porco
- Enchidos
- Carnes processadas

Vegetais, frutas e leguminosas:

- Couves, couve-flor, bróculos
- Feijão, grão, favas, ervilhas, pimentos
- Frutos secos (nozes, amêndoas, amêndoas)
- Laranja, limão, kiwi, abacaxi
- Frutos com casca

Gorduras:

- Manteiga e margarina
- Batatas fritas, pizzas e fast-food

Cereais:

- Pão integral ou com sementes
- Cereais de pequeno almoço, muesli
- Arroz integral, massa integral
- Bolachas digestivas e integrais

Açúcares e doces:

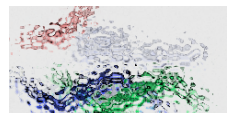
- Açúcar, mel, melaço
- Bolos de pastelaria, bolachas com creme
- Chocolates

Bebidas:

- Bebidas com gás, bebidas alcoólicas
- Café e chás estimulantes (preto)

Apêndice XIV – Calendário para registro de tratamentos biológicos SC

Em caso de dúvida contacte-nos:



Profissionais de saúde:



2xx xxx xxx

Hospital de Dia de Gastrenterologia

E-mail: xxx@xxx.min-saude.pt

Para assuntos administrativos utilize os seguintes
E-mail:

xxxxx.xxxxxxx@xxx.min-saude.pt

ou

yyyyy.yyyyyyy@xxx.min-saude.pt

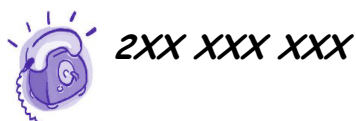
CALENDÁRIO DAS SUAS INJEÇÕES

Nome do Medicamento: _____

Apêndice XV - Calendário para registro de tratamentos biológicos EV

Em caso de dúvida contacte-nos:

Profissionais de saúde:



E-mail: xxxxx@xxxx.min-saude.pt

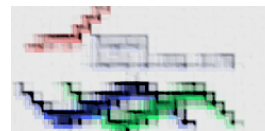
Para assuntos administrativos utilize os seguintes

E-mails:

xxxx.xxxxxxxxxxxxxx@xxxx.min-saude.pt

ou

yyyyy.yyyyyyyyyyyy@xxx.min-saude.pt



Hospital de Dia de Gastroenterologia

CALENDÁRIO DOS SEUS TRATAMENTOS

Nome do Medicamento: _____

Esquema de Tratamento: _____



Se se esquecer ou faltar a um tratamento, deve contactar o Hospital de Dia para fazer nova marcação.

- Infecções
- Febre
- Dificuldade em respirar
- Feridas
- Abscessos dentários
- Herpes Labial
- Ardor ao urinar
- Sintomas gripais
- Suores noturnos

- Falta de ar
- Febre
- Tremores involuntários
- Erupções cutâneas e Rush no corpo
- Urticária (comichão no corpo)
- Inchaço da face, lábios, garganta
- Cefaleias (dor de cabeça).

[illegible]

**Apêndice XVI – Proposta de Consulta de Enfermagem à pessoa com Doença Inflamatória do
Intestino do Hospital C**



Hospital de Dia

PROPOSTA DE

**Consulta de Enfermagem à pessoa com Doença Inflamatória do
Intestino do Hospital C**

Autora:

Graciete Batista da Costa Escada

Dezembro de 2019

INDICE

1. Contextualização	5
2. Organização das consultas de enfermagem à pessoa com DII	7
2.1 Consulta de Enfermagem programada	7
2.1.1 Primeira Consulta de Enfermagem programada	7
2.1.2 Segunda Consulta de Enfermagem programada	8
2.1.3 Consulta de Enfermagem de seguimento	9
2.2 Consulta de Enfermagem não programada	10
2.2.1 Consulta de Enfermagem não programa presencial	10
2.2.2 Consulta de Enfermagem telefónica não programa	11
3. Recursos	11
4. Indicadores	12
4.1 Taxa de adesão ao regime terapêutico	12
4.2 Taxa de autocuidado: autoadministração da terapêutica	12
5. Nota final	13
6. Referências Bibliográficas	15

1. Contextualização

A Doença Inflamatória do Intestino (DII) é uma doença crónica, caracterizada por um processo inflamatório complexo do trato gastrointestinal, com uma mortalidade relativamente baixa (Kemp et al., 2018). É diagnosticada principalmente em indivíduos jovens em idade formativa e produtiva, sendo a Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU) as duas principais formas da DII (Kemp et al., 2018).

Ao longo da vida a doença pode apresentar períodos de remissão alternando com períodos de recidiva, de forma imprevisível, o que causa um grande impacto na qualidade de vida das pessoas e suas famílias (Kaplan & Ng, 2017; Kemp et al., 2018).

A DII atualmente não tem cura, pelo que os principais objetivos do tratamento estão centrados no controlo sintomático, na cicatrização da mucosa, na modificação da história natural da doença e na promoção de qualidade de vida das pessoas, ou seja, em que as pessoas saibam gerir a sua doença através do autocuidado (Plevinsky et al., 2016). O autocuidado para pessoas com DII centra-se em fatores que podem prevenir recaídas, aliviar sintomas ou ajudar com a gestão da sua vida diária (Wickman et al., 2019). Estas pessoas têm uma diversidade de obrigações que têm que cumprir ao longo da vida tais como: tomar medicamentos até ao fim da vida quer sejam por via endovenosa, oral ou rectal, com esquemas de administração diárias, semanais, quinzenais ou mesmo mensais; restringir a dieta nas fases agudas da doença; modificar comportamentos que possam desencadear descontrolo intestinal; adaptar-se aos descontrolos intestinais qualquer que seja o local em que estes ocorram, às viagens, entre outros (Plevinsky et al., 2016). A gestão contínua da DII pode ainda incluir a necessidade de se ser submetido a alterações do estilo de vida, à vigilância regular da saúde, exames endoscópicos ou mesmo a cirurgias (Plevinsky et al., 2016). Para tal, devem adaptar-se psicológica e socialmente à incerteza da doença, às previsíveis hospitalizações recorrentes e inesperadas, aos efeitos colaterais da doença e dos tratamentos, e devem ainda estar elucidados sobre o risco de cancro (Tu et al., 2015). Estes inúmeros desafios que as pessoas com DII se deparam são referidos pela evidencia como obrigando a que estas pessoas estejam capacitadas para os ultrapassar se pretendem ter melhorias na sua qualidade de vida (Todorovic, 2013). É frequente que os doentes tenham um conhecimento limitado sobre: a doença e sua evolução; a prevenção e controlo dos sintomas; a existência de novos tratamentos ou de terapêuticas alternativas; e os riscos associados aos mesmos; o risco de desenvolverem cancro colo-rectal (CCR) (Pittet et al., 2016), mas também sobre o autocuidado (Barlow et al., 2010; Dignass et al., 2010). O autocuidado para a pessoa com DII pode estar dividido em 4 categorias, a saber: 1) reconhecimento de sintomas, 2) gestão de sintomas, 3) planeamento de vida e 4) busca de novas opções (Wickman et al., 2019). Estas pessoas têm uma necessidade constante e vitalícia de aprenderem como controlarem os seus sintomas e situações imprevisíveis. Para tornarem a sua vida mais fácil, têm uma atitude proativa, tentam planear todas as sua atividade e desta forma sentem-se protegidos e precavidos para qualquer eventualidade constrangedora. O autocuidado está associado a melhores resultados com os tratamentos e com a maior satisfação com a vida (Plevinsky, Greenley, & Fishman, 2016).

Os enfermeiros têm uma posição privilegiada na equipa multiprofissional que pode promover a capacitação das pessoas com DII (OE, 2010b), ao contribuir para a sua educação e desenvolvimento de estratégias de autocuidado para gerir os desafios da doença (Todorovic, 2013), o que resulta em pessoas capazes de terem controlo sobre a sua saúde e tomarem decisões sobre os tratamentos e cuidados de saúde (Taddeo et al., 2012).

A evidência recomenda a existência de protocolos de atuação que defende uma intervenção do enfermeiro desde o momento do diagnóstico com o acolhimento da pessoa com DII até ao momento em que a pessoa entra em remissão da doença (Muñoz, 2017). Nesses protocolos são constituídos por consultas de enfermagem à pessoa com DII, essas CE são constituídas por consultas programadas e não programadas. Na consulta programada são incluídas a primeira consulta designada por avaliação inicial ou de acolhimento e as consultas de seguimento. Na consulta não programada estão incluídas os contatos realizados pelas pessoas com DII em situações de urgência, que podem ser feitas presencialmente ou por um contato telefónico, videochamada ou por email (Barrero & Gonzalo, 2017).

No nosso Hospital não existe atualmente uma CE sistematizada e estruturada para o acompanhamento das pessoas com DII, circunscrevendo-se as potenciais intervenções quando a pessoa se desloca ao hospital de dia para tratamento biológico. Neste âmbito e com propósitos exploratórios, proponho-me uma CE sistematizada e estruturada para o acompanhamento das pessoas com DII submetidos a terapêutica biológica no Hospital de Dia. A criação da consulta de enfermagem dedicada ao doente com DII é fundamental e prioritária para o acompanhamento destes doentes.

São seus objetivos:

- Avaliar as necessidades do doente e estabelecer um plano de cuidados;
- Estabelecer uma relação de ajuda envolvendo a pessoa e família no plano de cuidados e tratamento
- Promover a adesão terapêutica e aos meios complementares de diagnóstico;
- Avaliar a evolução face ao tratamento;
- Encaminhar para outros elementos da equipa multidisciplinar;
- Encaminhar o doente para grupos de apoio.

Esta consulta é para ser realizada no Hospital de Dias às terças, quartas e quintas-feiras (iniciando-se nas 6 semanas de estágio) estando organizada em várias tipologias de CE.

Nota Importante: Esta proposta não inclui os apêndices que foram submetidos simultaneamente à Direção do Serviço, uma vez que esses apêndices, que estão identificados a negrito e sublinhados, tiveram atualizações durante o desenvolvimento do meu estágio e estão na sua versão definitiva nos apêndices do relatório de estágio

2. Organização das Consulta de Enfermagem à pessoa com DII

A consulta de enfermagem podem ser:

- Programada; ou
- Não programada.

2.1 Consulta de Enfermagem programada

A consulta programada pode ser:

- 1ª Consulta ou de Acolhimento
- Consulta de seguimento

2.1.1 Primeira Consulta de Enfermagem programada

A primeira consulta programada pode ser também designada de consulta de 1ª vez ou de acolhimento devendo ser realizada quando pessoa com DII vem ao HD pela 1ª vez.

Nesta consulta de enfermagem pretende-se avaliar as necessidades da pessoa submetida a terapêutica biológica sc. e adaptar um plano de intervenção individualizado para que a pessoa com DII atinja a máxima competência de autocuidado na autoadministração da terapêutica biológica sc e gestão da doença. Prevê-se que tenha uma duração de aproximadamente de 60 minutos. A consulta é dividida em 2 tempos ou partes distintas:

1ª parte da consulta são abordados os seguintes itens:

- Apresentação do enfermeiro à pessoa e família
- Visita guiada ao HD com apresentação de toda a equipa e entrega do **“Guia de acolhimento do HDXX”**

2ª parte da consulta são abordados os seguintes itens:

- Avaliação dos conhecimentos da pessoa com DII sobre a doença.
 - O que sabe sobre a doença?
 - O que sabe sobre a evolução da sua doença?
 - O que sabe sobre o tratamento que vai fazer?
 - O que sabe sobre os sintomas e vigilância da saúde?
 - Corrigir a informação incorreta

- Fornecer o “**Guia informativo sobre a DC**” (ou o folheto sobre a CU está em preparação) consoante o caso
- Avaliação inicial segundo “**O instrumento de colheita de dados**” aplicando as escalas:
 - Must; Mat; Facit versão4; Escala de Bristol
- Disponibilização de nomes e contactos de associações de doentes (ex: APDI)
- Informação sobre aplicações para o telemóvel para encontrar wc disponível.
- Informação sobre a elaboração de kits de urgência (cueca, toalhetes húmidos, cueca fralda, etc.)
- Referenciação para serviços de apoio de acordo com as necessidades (nutricionista, psicóloga, assistente social, entre outros).
- **Importante:**
 - Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor
 - Responder de forma empática às emoções das pessoas e famílias
 - Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções das pessoas com DII
 - Expressar apoio e demonstrar disponibilidade
- “**Plano Educativo da autoadministração da terapêutica biológica SC**”
- “**Avaliação das competências no autocuidado para a autoadministração da terapêutica biológica SC**”
- Agendamento da 2ª consulta de enfermagem para duas semanas depois
- **Importante:**
 - Mostrar disponibilidade para esclarecer dúvidas
 - Fazer os registos de enfermagem no sistema informático utilizado no serviço (em notas gerais, em texto livre)

2.1.2 Primeira Consulta de Enfermagem de seguimento programada

É agendada duas semanas depois da primeira consulta. Tem como objetivo validar o nível de autocuidado para autoadministração da terapêutica biológica sc. e estabelecer um plano educativo para promover a saúde e aumentar os níveis de autocuidado da pessoa com DII. Esta consulta tem a duração de 30 minutos.

São abordados os seguintes itens:

- Dar oportunidade para esclarecimento de quaisquer dúvidas

- Realização da 2ª sessão do plano educativo sobre a autoadministração da terapêutica
- Plano educativo para a saúde:
 - Mitos sobre a alimentação, com a entrega de **panfletos sobre alimentação**
 - Importância do exercício físico - **Programa educativo sobre exercício físico**
 - Importância da cessação tabágica
 - Estratégias para ultrapassar constrangimentos na incontinência fecal: kits de SOS (cuecas, cueca fralda; pensos higiénicos de grande fluxo; papel higiénico húmido; um par de calças).
- Referenciação para serviços de apoio de acordo com as necessidades (nutricionista, psicóloga, assistente social, psiquiatria)
- Importante:
 - Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor
 - Responder de forma empática às emoções das pessoas e famílias
 - Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções das pessoas com DII
 - Expressar apoio e demonstrar disponibilidade

2.1.3 Consulta de Enfermagem de seguimento programada anualmente

As consultas de enfermagem de seguimento são consultas programadas que devem ser realizadas anualmente, podendo a sua periodicidade ajustada mediante as necessidades de cada pessoa ou quando se verifique uma alteração terapêutica (ex: suspensão de biológico sc.) ou outra necessidade. A alteração da periodicidade pode ser da iniciativa da enfermeira ou por solicitação da pessoa com DII).

Passos da consulta:

- Avaliar
 - Sinais vitais – TA; P; SatO2; Temperatura corporal, peso corporal
- Avaliar os resultados dos exames complementares de diagnóstico recentes:
 - Resultado do IGRA
 - Resultados de anticorpos anti medicamento
 - Resultados da pesquisa de anticorpos anti medicamento
- Validar a realização das vacinas sazonais (gripe)

- Avaliar agravamento de sintomas
 - Avaliar a eliminação intestinal – nº de dejeções, características das fezes
 - Avaliar presença de dor ao evacuar; urgência em evacuar; incontinência fecal.
- Avaliar o risco de desnutrição - MUST
- Avaliar a presença de Fadiga – escala FACIT
- Avaliar a adesão do regime terapêutico – escada de MAT
- Avaliar a prática de exercício físico
- Avaliar hábitos tabágicos e alcoólicos

2.2 Consulta de Enfermagem NÃO programada

As consultas não programadas podem ser:

- *Presenciais*
- *Telefónicas*

2.2.1 Consulta de Enfermagem não programa presencial

Às pessoas com DII recorrem à consulta de enfermagem de forma espontânea para resolverem os problemas, esclarecerem dúvidas ou por agravamento da sua situação clínica.

- Identificar a pessoa com DII.
- Ouvir a pessoa sobre as suas necessidades.
- Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor.
- Responder de forma empática às emoções da pessoas e família.
- Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções da pessoa com DII.
- Expressar apoio e demonstrar disponibilidade.
- Referenciar para serviços de apoio de acordo com as necessidades (médico gastroenterologista, nutricionista, psicólogo, serviço de urgência, assistente social, entre outros).

2.2.2 Consulta de Enfermagem telefónica não programa

Às pessoas com DII contactam a consulta de enfermagem de forma espontânea para resolverem os problemas, esclarecerem dúvidas ou por agravamento da sua situação clínica. É uma forma de acesso rápido para avaliar o problema, as dúvidas. Pode reduzir o número de visitas ao serviço de urgências e de internamentos hospitalares, reduz a ansiedade da pessoa e família, reforça a educação para a saúde; Evita agravamentos e proporciona continuidades de cuidados.

Passos da consulta de enfermagem:

- Identificar a pessoa com DII
- Ouvir a pessoa sobre as necessidades apresentadas
- Consultar processo clínico da pessoa
- Identificar o problema
- Expressar apoio e demonstrar disponibilidade
- Referenciar para serviços de apoio de acordo com as necessidades (médico gastroenterologista, nutricionista, psicólogo, serviço de urgência, assistente social, entre outros).

3. Recursos

Para realizar a CE à pessoa com DII está recomendado os seguintes recursos materiais

- Gabinete com secretária e cadeiras
- Computador com ligação à intra/internet
- Acesso ao processo clínico eletrónico
- Telefone e impressora
- Lavatório
- Monitor para avaliação de TA e Pulso
- Balança

4. Indicadores

4.1 Taxa de adesão ao regime terapêutico

Taxa de adesão ao regime terapêutico – Utilização da MAT

$$\frac{\text{Nº de pessoas aderentes à terapêutica}}{\text{Nº total de pessoas que fazem terapêutica}} \times 100$$

4.2 Taxa de autocuidado: autoadministração da terapêutica

Taxa de independência no autocuidado na autoadministração da terapêutica biológica SC –
Avaliação do autocuidado

$$\frac{\text{Nº pessoas que são independentes no autocuidado para autoadministração}}{\text{Nº total de pessoas que fazem terapêutica biológica SC}} \times 100$$

5. Nota Final

Com este projeto, pretendo dar um passo em frente, no [REDACTED], no acompanhamento multidisciplinar e interprofissional do doente com DII.

Já foi demonstrado que o enfermeiro pode desempenhar um papel muito importante no tratamento e na capacitação do doente com DII.

A capacitação do doente está na ordem do dia, é cada vez mais necessária, tendo sido identificada inclusivamente como prioritária por documentos orientadores do funcionamento do Serviço Nacional de Saúde, como a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020 (Despacho 5613/2015 de 27 de Maio).

Cabe aos profissionais de saúde e às instituições acolherem e desenvolverem, respetivamente, as iniciativas que resultem numa inovação ou reestruturação organizacional que cumpra o propósito de aumentar a capacitação, a educação e literacia em saúde, e que torne os doentes mais saudáveis e mais participativos nas tomadas de decisão sobre a sua saúde (é o chamado *Empowerment*).

Este projeto tem como objetivo propor a criação de uma estrutura capaz de dar resposta a este propósito, podendo assim ser pioneiro em Portugal e aproximando os nossos cuidados das melhores práticas internacionais.

Face ao que foi exposto neste documento, gostaríamos de obter o vosso parecer sobre a implementação deste projeto, estando inteiramente ao vosso dispôr para o esclarecimento de qualquer dúvida que possa surgir.

6. Referências Bibliográficas

- Amo, L., González-Lama, Y., Suárez, C., Blázquez, I., Matallana, V., Calvo, M., ... Abreu, L. (2016). Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterología y Hepatología (English Edition)*, 39(5), 318–323.
- Baars, J. E., et al (2009). High therapy adherence but substantial limitations to daily activities amongst members of the Dutch inflammatory bowel disease patients' organization: a patient empowerment study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 30, 864-872;
- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 11–18.
- Dignass, A., Van Assche, G., Lindsay, J. O., Lémann, M., Söderholm, J., Colombel, J. F., ... Gomollón, F. (2010). The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4(1), 28–62.
- Hernández-Sampelayo, P., et al (2010). Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis*. 4, 611-622;
- Kaplan, G. G., & Ng, S. C. (2017). Understanding and preventing the global increase of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 152(2), 313–321.
- Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., ... Ipenburg, N. (2018). Second N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760–776.
- Mawdsley, J, et al (2006). Optimizing quality of outpatient care for patients with inflammatory bowel disease: the importance of specialist clinics. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 18, 249-253;
- O'Connor, M, et al (2014) N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2014.03.012> 1300-1307 First published online: 1 October 2014;
- O'Connor, M, et al (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*. 7, 744–764
- Pittet, V., Vaucher, C., Maillard, M. H., Girardin, M., de Saussure, P., Burnand, B., ... Michetti, P. (2016). Information needs and concerns of patients with inflammatory bowel disease: what can we learn from participants in a bilingual clinical cohort? *PLoS One*, 11(3), e0150620.
- Plevinsky, J. M., Greenley, R. N., & Fishman, L. N. (2016). Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 9, 259.

- [Stretton](#), J; [Currie](#), B; [Chauhan](#), U (2014). Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. *Canada Journal Gastroenterology Hepatology*. 28(2), 89–93;
- Taddeo, P. da S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. de A., Oliveira, G. C. de, & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas . *Ciência & Saúde Coletiva* , Vol. 17, pp. 2923–2930. scielo .
- Todorovic, V. (2013). Holistic support for IBD patients. *Independent Nurse*.
- Tu, W., Xu, G., & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19–20), 2695–2709.
- Wickman, U. L., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Wenemark, M., Stjernman, H., Riegel, B., & Frisman, G. H. (2019). Development of a self-care questionnaire for clinical assessment of self-care in patients with inflammatory bowel disease: A psychometric evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 89, 1–7.
- Whayman, K., Duncan, J. & O'Connor, M. (2011). *Inflammatory Bowel Disease Nursing*. London: Quay Books.
- Younge, L. (2019). An overview of inflammatory bowel disease. *Nursing Standard*, 34(1).

**Apêndice XVII – Instrumento de colheita de dados das CE: Avaliação inicial e de seguimento -
versão final**

**Consulta de Enfermagem
Doença Inflamatória do Intestino**

Avaliação Inicial

Etiqueta com Identificação

Da Pessoa com DII

Médico: _____

Enfermeiro: _____

Data da consulta: ____/____/____

Nome: _____

Nome preferido: _____

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____ Estado Civil: _____

Residência: _____

Nível de Escolaridade: _____ Religião: _____

Profissão: _____

Contacto Telefónico: _____

E-mail: _____

Acompanhante de referência (nome): _____

Grau de parentesco: _____ Contacto Telefónico: _____

Diagnóstico da Doença Atual

Diagnóstico:

- ☐ Doença de Crohn
☐ Colite Ulcerosa
☐ DII inclassificável

Confirmação Histológica:

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Desconhece

Data da 1ª Colonoscopia: Data: ____/____/____

Último Exame Endoscópico:

- ☐ Colonoscopia Data: ____/____/____
☐ Retosigmoidoscopia Data: ____/____/____
☐ Cápsula Endoscópica Data: ____/____/____

Data e idade do Diagnóstico: ____/____/____ Idade: _____

Classificação de Montreal da Doença de Crohn:

- Idade do Diagnóstico (A):** ☐ A1 (≤ 16 anos)
☐ A2 (17 – 40 anos)
☐ A3 (≥ 40 anos)

- Localização (L):** ☐ L1 (Íleon terminal)
☐ L2 (Cólon)
☐ L3 (Íleon – Cólon)
☐ L4 (Trato Gastrointestinal superior)

- Comportamento (B):** ☐ B1 (Não estenosante/não penetrante)
☐ B2 (Estenosante)
☐ B3 (Penetrante)
☐ Doença perineal (p)

Classificação de Montreal para a Colite Ulcerosa:

Classificação /Extensão:

- ☐ E1 (proctite ulcerativa) – envolvimento limitado ao reto
☐ E2 (colite ulcerativa e colite distal) – envolvimento até a flexura esplênica
☐ E3 (colite ulcerativa extensa, pancolite) – envolvimento próximo à flexura esplênica

Manifestações Extra-intestinais:

- ☐ Reumatológicas ☐ Dermatológicas ☐ Oftalmológicas
☐ Hepatológicas ☐ Hematológicas ☐ Outras: _____

Antecedentes Pessoais: (outras doenças/cirurgias) – registrar datas e tipo de cirurgias

Antecedentes Médicos:

Cirúrgicos:

Internamentos:

Tratamentos realizados para a DII:

	<i>Aminossalicílico</i>		<i>Imunomoduladores</i>			<i>Agentes Biológicos</i>	<i>Corticosteroides</i>	
<i>Fármacos</i>	<i>Mesalamina</i>	<i>Sulfassalazina</i>	<i>Azatioprina</i>	<i>Mercaptopurina</i>	<i>MTX</i>	<i>Biológicos</i>	<i>Metil</i>	<i>Hidro</i>
Anteriormente								
Atualmente								
Outros								

Se houver intolerância descrever os sintomas:

Outra Medicação Habitual:

História de Alergias (medicamentosas e alimentares):

Histórias Psicológicas ou Psiquiátricas relevantes:

Antecedentes Familiares:

História de Cancro: ☐ Cancro Colo-Retal ☐ Esófago
☐ Estômago ☐ Outro: _____

NOTA: Se houver história de cancro familiar perguntar o grau de parentesco, idade do diagnóstico

Outros antecedentes relevantes (outros familiares com DII):

Hábitos Alcoólicos/Tabágicos:

Alcoólicos (gr/dl):

- ☐ Não
☐ Sim ☐ Às refeições _____ gr/dl
☐ Socialmente _____ gr/dl
☐ Sempre (durante o dia) _____ gr/dl

Tabágicos (cigarros/dia):

- ☐ Nunca fumou?
☐ Atualmente fuma? _____ cigarros/dia
☐ Parou de fumar em? _____
☐ Quantos anos fumou? _____

História Dietética/Padrão alimentar (registar dieta atual, restrições alimentares, utilização de suplementos alimentares, nº de refeições, etc.):

Avaliação do Risco de Desnutrição (aplicar a escala MUST):

Avaliação do Score: _____

Situação Familiar e Profissional

Situação Profissional (Tipo de contrato, Facilidade em obter dispensa laboral para realizar tratamentos, etc.):

Adesão ao Regime Terapêutico

Aplicação da Escala MAT (avaliação verbal da escala MAT):

Avaliação do Score: ☐ **Aderente**
 ☐ **Não Aderente**

Avaliação da fadiga

Aplicação da Escala FADIGA (avaliação verbal da escala FACIT versão 4):

Avaliação do Score: _____

Observações:

**Consulta de Enfermagem
Doença Inflamatória do Intestino**

☐ 1ª Vez ☐ Seguimento

Médico: _____

Data da última consulta médica: ____/____/____

Enfermeiro: _____

Data da consulta: ____/____/____

Etiqueta com Identificação

Da Pessoa com DII

Exame Físico

☐ Doença Crohn

☐ Colite Ulcerosa

Peso: _____ Kg

Altura: _____ cm

IMC: _____ Kg/m²

TA: _____ mmHg

FC: _____ b/minut

Temp Timp: _____ °C

Observações:

Exames Complementares de Diagnóstico Recentes

☐ Análises Clínicas: Data: ____/____/____

Observações:

☐ Imunogenicidade dos medicamentos biológicos. Data: ____/____/____ Resultado: _____

☐ Exames Imagiológicos: Data: ____/____/____
Quais _____

Observações:

Pré-requisitos para iniciar terapêutica biológica

Colheita de sangue para IGRA: ☐ Sim ☐ Não Data: ____/____/____

Resultado: ☐ Negativo ☐ Latente ☐ Positivo

<u>Vacinas Recomendadas</u>	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>Data</u>
Prevanar13			
Pneumo 23			
VHB			
VHA			
Gripe			
Varicela			

Parecer da consulta de Infeciologia para iniciar terapêutica biológica?

☐ Positivo ☐ Negativo ☐ Não teve Consulta

NOTA IMPORTANTE (TP latente ou positiva realizar no mínimo terapêutica com Isoniazida durante 30 dias antes de iniciar terapêutica biológica).

Eliminação Intestinal

☐ Continente

☐ Incontinente

☐ Ileostomia

☐ Colostomia

Características das fezes

Nº de dejeções/dia: _____

Consistências/Cor das fezes:

- ☐ Bolinhas duras
- ☐ Moldadas duras
- ☐ Moldadas
- ☐ Pastosas
- ☐ Líquidas

- ☐ Pretas
- ☐ Castanhas
- ☐ Amarelas
- ☐ Verdes
- ☐ Vermelhas

Sangue nas fezes?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Muco nas fezes?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Presença de dor ao evacuar (Localização; frequência; duração; medidas/técnicas de alívio)?

Urgência em evacuar (quanto tempo aguenta)?

Incontinência fecal (está relacionado com a urgência? necessidade de usar penso/fralda):

Perfil Sintomático

Presença de fistulas:

Abdominais

Perianais

Presença de náuseas/vômitos (frequência; o que provoca; medidas/técnicas de alívio).

Perda de apetite/ Padrão alimentar atual (registar dieta atual, restrições alimentares, utilização de suplementos alimentares, nº de refeições, etc.):

Perda de Peso: _____

Avaliação do Risco de Desnutrição (aplicar a escala MUST):

Avaliação do Score: _____

Presença de Fadiga (validar possíveis causas, descrever a fadiga; em que situações; o que consegue fazer; etc.) escala FACIT

Avaliação do Score (escala FACIT): _____

Presença de dor (localização; frequência; escala da dor; medicação; técnicas de alívio; acompanhamento na consulta da dor):

Sintomas extra-intestinais relacionados com a DII (reumatológicos; oftalmológicos; dermatológicos; neurológicos; etc.):

Dificuldade de adaptação à doença (autocuidado)

Doença crónica:

Regime terapêutico complexo:

Alteração das atividades diárias/estilos e comportamentos:

Alteração na atividade profissional:

Estigma associado à doença:

PROMOÇÃO DA SAÚDE – Planos Educativos

Falta de conhecimentos sobre a doença (causas/fisiopatologia/remissão/crises/alimentação/exercício físico – fornecer panfletos sobre a doença):

Mitos sobre a alimentação (fornecer panfleto sobre alimentação):

Promover a atividade física (fornecer o Programa de educação para a saúde: “promover a atividade física e evitar o sedentarismo”):

Estratégias para aumentar a adesão ao regime terapêutico (utilização de agendas para registos das datas dos tratamentos):

Gravidez (registar as semanas de gestação e data provável do parto; tratamento com terapêutica biológica é possível até à 24ª semana de gestação):

Itens a avaliar na próxima consulta:

Referenciar para a consulta:

Enfermeiro:

Data da próxima consulta: ____/____/____

Apêndice XVIII– Guia de Acolhimento ao HD do Hospital C

HOSPITAL DE DIA

Nesta unidade são realizados tratamentos em ambulatório (sem internamento), sob agendamento, das seguintes especialidades médicas:

- Gastrenterologia
- Imunohemoterapia
- Medicina Interna
- Neurologia
- Pneumologia
- Reumatologia
- Imunoalergologia

EQUIPA

A equipa do Hospital de Dia de Especialidades Médicas é constituída por:

- 5 enfermeiras
- 3 assistentes operacionais
- 1 assistente técnica
- Apoio médico da respetiva especialidade



SE TIVER DÚVIDAS CONTACTE A ENFERMEIRA DO SERVIÇO



xxx xxx xxx

Rua da xxxxxxxx, n.º xx
xxxx - xxx Lisboa
O Acesso pode fazer-se por:

- Autocarros n.º XXX
- Elétrico n.º XXX
- Táxi; Uber
- Carro próprio

Existe parque de estacionamento

Realizado pelas enfermeiras:
Graciete Escada
XXX XXXX XXXX
Setembro de 2009
Atualizado em Janeiro 2020

ESEL
Escola Superior
de Enfermagem
de Lisboa

HDEM

Hospital de Dia de
xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx xxxxxxxx

GUIA DE ACOLHIMENTO

BEM VINDO AO HOSPITAL DE DIA

Este Guia de Acolhimento permitir-lhe-á conhecer melhor a dinâmica do nosso serviço.

Para além da consulta deste guia, solicite à equipa do hospital de dia toda a ajuda e esclarecimentos que achar pertinente.

Teremos todo o prazer em ajudá-lo.

Hospital XXXX

LOCALIZAÇÃO

- O Hospital de Dia está localizado no 1º piso do edifício dos internamentos, junto à urgência de Otorrinolaringologia e Oftalmologia.

HORÁRIO

- O Hospital de Dia funciona de segunda a sexta das **8:00 às 17:00**.
- Os tratamentos/agendamentos são realizados das **8:30h às 16:30h**.

Onde deve dirigir-se

- Quando chegar ao Hospital de Dia deve dirigir-se ao balcão do secretariado, que fica depois da entrada à esquerda, a fim de efetivar o seu tratamento.

TRATAMENTOS

- Os tratamentos são realizados numa área de circulação restrita.
- Aguarde que um dos profissionais de saúde o acompanhe à sala de tratamentos.

Na sala de tratamentos é permitido:

- Permanecer com 1 acompanhante
- Ler jornais, revistas, livros
- Ouvir rádio, leitor de CD, MP3 com auscultadores
- Usar computador portátil

Se necessário, solicite no final do tratamento o justificativo de presença no secretariado

AJUDE O HOSPITAL DE DIA !

- Mantendo os seus dados atualizados (telefone e morada)
- Avisando previamente se não puder comparecer no dia do tratamento
- Solicitando o justificativo de presença no secretariado.

Pedindo aos acompanhantes para:

- Falar em voz baixa
- Evitar circular na sala de tratamentos ou junto a outros doentes
- Não se sentar nas camas/cadeirões dos tratamentos

Apêndice XIX – Divulgação da sessão de formação



DIVULGAÇÃO DA FORMAÇÃO

DATA: 23 /01/2020

HORA: 8:30H e 14:00H

LOCAL: Hospital de Dia XXXX XXXX

POPULAÇÃO ALVO: Enfermeiros

TEMA

PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DO CANCRO COLO-RETAL À PESSOA
COM DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO:
IMPLEMENTAÇÃO DE UMA CONSULTA DE ENFERMAGEM

OBJETIVOS:

Geral:

Divulgar o projeto de Implementação de uma Consulta de Enfermagem para Promover a Saúde e Prevenir o CCR à Pessoa com DII

Específicos:

- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a reorganização das consultas de enfermagem à pessoa com DII
- Dar a conhecer a DII e o risco associado ao CCR
- Sensibilizar a equipa de enfermagem para as estratégias que podem potenciar o aumentar da adesão ao regime terapêutico

PROGRAMA:

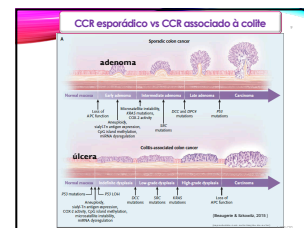
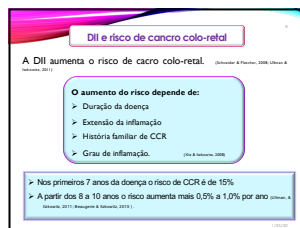
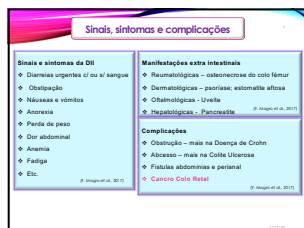
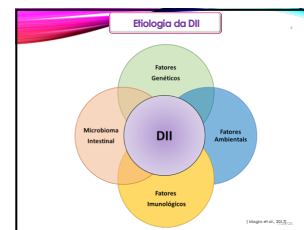
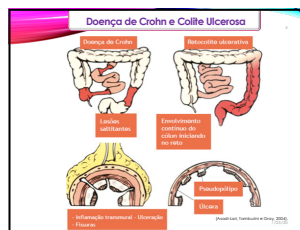
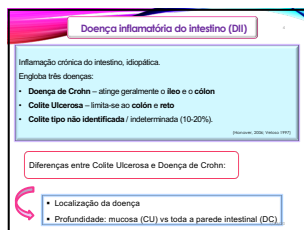
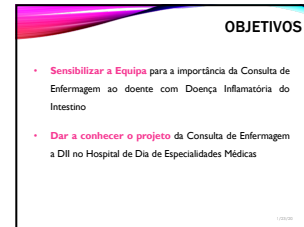
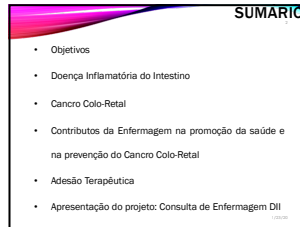
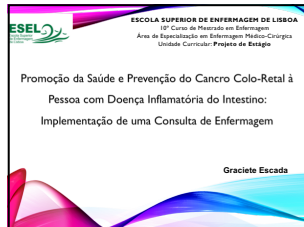
1. Objetivos
2. Doença Inflamatória do Intestino
3. Cancro Colo-Retal
4. Contributos da Enfermagem na Promoção da Saúde e na Prevenção do Cancro Colo-Retal
5. Adesão ao Regime Terapêutico
6. Apresentação do Projeto: Consulta de Enfermagem à pessoa com DII
7. Referências Bibliográficas

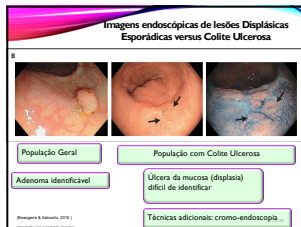
FORMADORA:

Graciete Batista Da Costa Escada



Apêndice XX – Slides das sessões de formação à equipa de enfermagem





Porque é que o cancro colo-retal nos deve preocupar?

União Europeia 2015 (cancro em geral)

- Morrem 1.320.000 pessoas com cancro.
- Segunda principal causa de morte (depois das doenças cardiovasculares) (WHO, 2015).

União Europeia 2018 (cancro colo-retal)

- 368.000 novos casos
- 12,3% do total de cancros (WHO, 2018)
- Afecta igualmente homens e mulheres.
- 2ª causa de morte por cancro nos homens
- 3ª causa de morte por cancro nas mulheres (WHO, 2017)

Cancro colo-retal em Portugal ?

CCR em Portugal 2018 (todas as causas, não só DII)

- 89,4 novos casos por 100.000 habitantes por ano: 10.270 casos
- Maior taxa de mortalidade entre as neoplasias malignas (Programa Cancer Information System, 2019).

Contributos da Enfermagem?

Como reduzir o risco de cancro colo-retal nos doentes com DII ?

- Aumentar a vigilância e monitorização da doença (Jha & Sobrinho, 2018).
- Colonoscopias de controlo (Jha & Sobrinho, 2018).
- Suprimir a inflamação (Jha & Sobrinho, 2017).
- Terapêutica biológica (Jha & Sobrinho, 2018).
- Quimioprevenção (Jha & Sobrinho, 2018).

Quais as intervenções de enfermagem possíveis para reduzir o risco do cancro colo-retal nos doentes com DII ?

- Acompanhamento multidisciplinar dos doentes com DII
- Promoção da autonomia e do autocuidado
- Controlo e gestão de sintomas da doença
- Promover a adesão à terapêutica
- Auxiliar a tomada de decisão sobre tratamentos e os cuidados de saúde

Quais as intervenções de enfermagem possíveis para reduzir o risco do cancro colo-retal nos doentes com DII ?

- Intervenções de enfermagem para a promoção da saúde (gestão de sintomas; adesão terapêutica; autocuidado)
- Intervenções de enfermagem para prevenir CCR

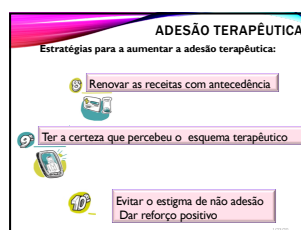
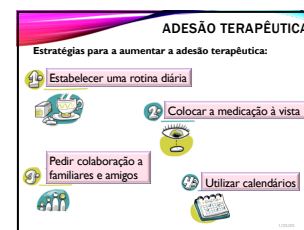
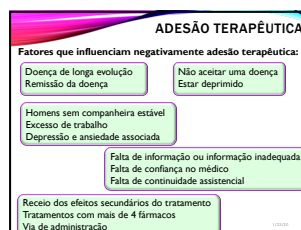
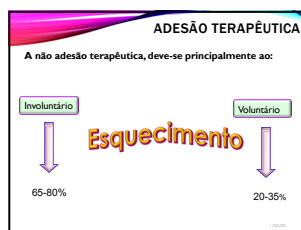
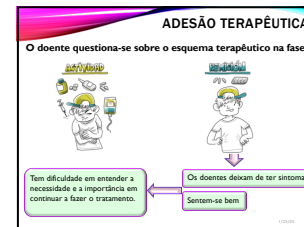
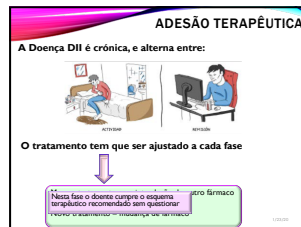
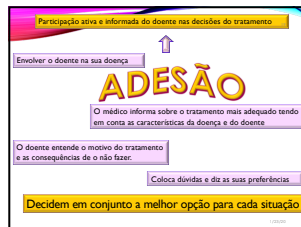
Intervenções de Enfermagem para promoção da saúde
(Promoção da prevenção e rastreio de doenças)

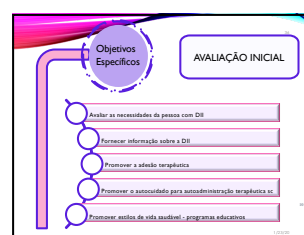
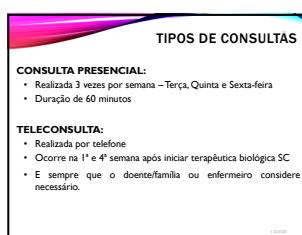
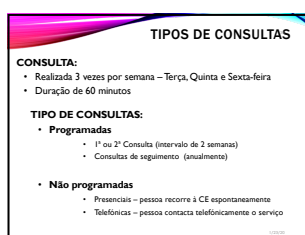
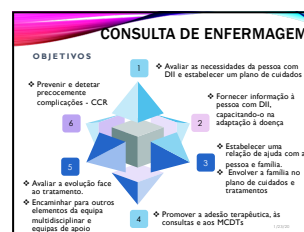
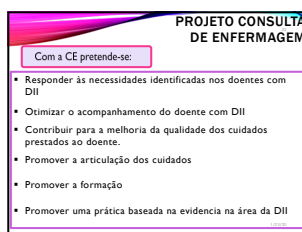
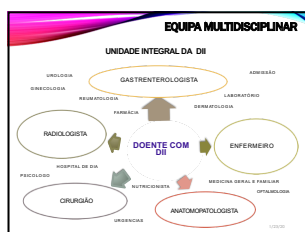
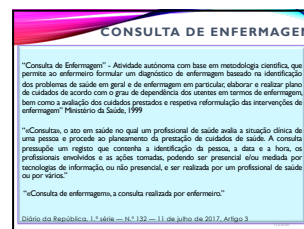
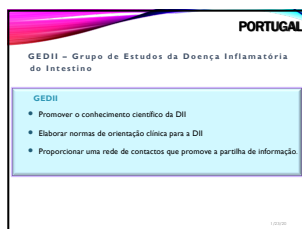
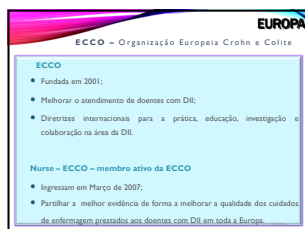
- Criação de equipas multidisciplinares para seguimento dos doentes (Jha et al., 2012).
- Criação de teleconsultas (por email ou telefone) (responder a dúvidas, vigilância de adesão terapêutica; fornecer suporte emocional; gestão de sintomas; informação de estilos de vida saudáveis) (Jha et al., 2012).
- Aumentar os conhecimentos e as competências dos doentes sobre a gestão da doença (capacitação do doente) (Jha et al., 2012).
- O enfermeiro estabelece uma comunicação terapêutica com o doente (avaliar as expectativas e motivações dos doentes de forma a adequar os ensinamentos às suas necessidades) (Jha et al., 2012).
- Aplicação de questionários para avaliar as necessidades de autocuidado (pensar nos doentes face às necessidades de cada doente) (Jha et al., 2012).

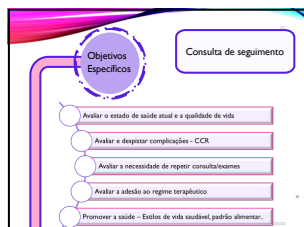
Intervenções de Enfermagem para prevenir o CCR

- Dinamização da informação junto dos doentes, utilizando para o efeito programas educacionais:
 - ✓ Brochuras
 - ✓ Cartazes
 - ✓ Visualizações de filmes/vídeos
- Com informação compreensível sobre o CCR
 - Gestão dos fatores de risco
 - Identificação de sintomas
 - Benefícios de realizarem os rastreios.
- Objetivo:
 - Sensibilizar e consciencializar os doentes para a necessidade da prevenção secundária atempada do CCR

(Jha et al., 2012)







TOTAL DE DOENTES - 2019

Doentes com DII em tratamento no Hospital de Dia

- Total de 166 doentes submetidos a terapêutica biológica
 - 141 doentes com terapêutica biológica EV
 - Infliximab ev – 111 doentes
 - Vedolizumab ev – 17 doentes
 - Ustekinumab EV /SC– 13 doentes
 - 25 doentes com terapêutica biológica SC - Adalimumab
- Total de Sessões (nº de tratamentos em HD)
 - 972 Sessões (tratamentos realizados em HD)

CONSULTA DE ENFERMAGEM

Consulta de Enfermagem aos Doentes com DII

(nº sessões de enfermagem realizadas em 2019/2020)

- Total de 17 doentes
 - 15 doentes com terapêutica biológica EV
 - Infliximab ev – 10 doentes
 - Vedolizumab ev – 4 doentes
 - Ustekinumab EV /SC– 1 doente
 - 2 doente com terapêutica biológica SC - Adalimumab

CONSULTA DE ENFERMAGEM

Consulta de Enfermagem aos Doentes com DII

Resolução antecipada de situações críticas:

- Antecipação de consulta médica de DII para 3 pessoas por agravamento do quadro clínico
- Marcação antecipada da consulta de psiquiatria para pessoa com ideação suicida
- Uma pessoa com Alopecia + Psoríase grave (suspendeu medicação)
- Solicitada marcação de Consulta de Nutrição + Psicóloga de ligação

FEEL - Sistema de Informação de Enfermagem

Formulário de Consulta de Enfermagem

Este formulário é utilizado para registar a consulta de enfermagem aos doentes com DII. O formulário contém campos para registo de dados pessoais, dados clínicos, avaliação de risco, e plano de cuidados.

FEEL - Sistema de Informação de Enfermagem

Formulário de Consulta de Enfermagem

Este formulário é utilizado para registar a consulta de enfermagem aos doentes com DII. O formulário contém campos para registo de dados pessoais, dados clínicos, avaliação de risco, e plano de cuidados.

FEEL - Sistema de Informação de Enfermagem

Formulário de Consulta de Enfermagem

Este formulário é utilizado para registar a consulta de enfermagem aos doentes com DII. O formulário contém campos para registo de dados pessoais, dados clínicos, avaliação de risco, e plano de cuidados.

FEEL - Sistema de Informação de Enfermagem

Formulário de Consulta de Enfermagem

Este formulário é utilizado para registar a consulta de enfermagem aos doentes com DII. O formulário contém campos para registo de dados pessoais, dados clínicos, avaliação de risco, e plano de cuidados.

FEEL - Sistema de Informação de Enfermagem

Formulário de Consulta de Enfermagem

Este formulário é utilizado para registar a consulta de enfermagem aos doentes com DII. O formulário contém campos para registo de dados pessoais, dados clínicos, avaliação de risco, e plano de cuidados.

23/01/20

Referências Bibliográficas

- [illegible]

Obrigada

Apêndice XXI– Avaliação da sessão de formação pelos colegas



Avaliação do grau de satisfação dos enfermeiros com a sessão formativa

No sentido de avaliar o grau de satisfação dos enfermeiros que assistiram à sessão de formação subordinada ao tema “Promoção da saúde e Prevenção do CCR à pessoa co DII: Implementação de uma Consulta de Enfermagem” foi solicitado o preenchimento do questionário de avaliação da ação de formação utilizado pelo Hospital C.

O questionário é constituído por 5 itens de avaliação com a utilização de uma escala de Likert de 1 a 4, com a seguinte designação:

1 - Insuficiente;

2 - Suficiente;

3 - Bom

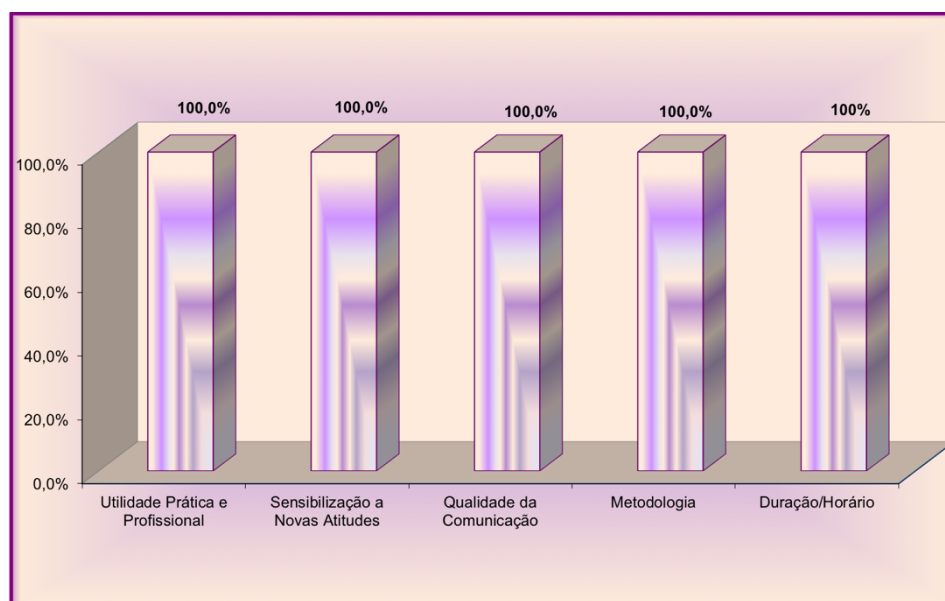
4 - Muito Bom

Os itens avaliados foram os seguintes:

- 1) Utilidade Prática e Profissional
- 2) Sensibilização a Novas Atitudes
- 3) Qualidade da Comunicação
- 4) Metodologia
- 5) Duração/Horário

É constituído ainda por uma questão abertas de resposta curta, onde é solicitado sugestões.

Gráfico 1 - Avaliação da sessão formativa



Assistiram à sessão formativa um total de 10 enfermeiros (n=10).

Como se pode observar pelo Gráfico1, a totalidade (100%) dos enfermeiros foi da opinião que a ação da formação teve uma utilidade pratica e profissional

Relativamente à Sensibilização a Novas Atitudes, a totalidade dos enfermeiros é da opinião que é muito boa.

No que diz respeito à qualidade da comunicação a totalidade dos enfermeiros foi da opinião que é muito boa.

A metodologia utilizada na ação de formação foi considerada no nível muito Bom

O último item a ser avaliado foi a duração e o horário da ação de formação, e a totalidade dos enfermeiros classificou este item no nível de muito bom.

Em conclusão posso afirmar que a totalidade dos enfermeiros classificou esta ação de formação no nível de Muito Bom em todos os itens avaliados.

Apêndice XXII - Questionário de avaliação da satisfação das pessoas com a CE da DII



QUESTIONÁRIO

AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS UTENTES COM OS CUIDADOS PRESTADOS NA CONSULTA DE ENFERMAGEM.

A Enfermeira que o/a acompanhou na consulta de enfermagem da Doença Inflamatória do Intestino pretende conhecer a sua satisfação com os cuidados que lhe foram prestados nessa consulta.

Os resultados deste questionário, além de contribuírem para a melhoria dos cuidados prestados, irão ser utilizados num projeto de investigação de índole académico, que será resumido numa tese do Curso de Mestrado em Enfermagem.

Solicito a sua colaboração na resposta a este pequeno questionário, pois a sua opinião é um contributo importante para a melhoria dos cuidados de saúde que são prestados no Hospital de Dia.

Para cada uma das perguntas assinale com um X o quadrado que melhor corresponde à sua opinião.

Por favor responda com a máxima franqueza, pois as respostas são confidenciais e anónimas.

O questionário leva cerca de 5 minutos a completar.

Obrigada

1 - A **privacidade** proporcionada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

2 - A **disponibilidade** demonstrada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

3 - A **simpatia** demonstrada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

4 - A **informação** prestada pelo enfermeiro para esclarecer as **dúvidas que tinha sobre o tratamento** deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

5 - A **informação** prestada pelo enfermeiro sobre a **alimentação** na minha doença deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito em Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

6 - A **informação** prestada pelo enfermeiro sobre os **cuidados que devo ter após iniciar terapêutica biológica** deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

7 - O **espaço físico** utilizado pelo enfermeiro para falar das minhas preocupações deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

8 – A **duração** da consulta de enfermagem deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

9 – A existência de uma **Consulta de Enfermagem** para o seguimento das pessoas com Doença Inflamatória Intestino deixou-me:

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

Muito obrigada pela sua colaboração.

Apêndice XXIII – Tratamento de dados por estatística descritiva

Ao longo dos últimos anos tem havido uma grande preocupação em valorizar a opinião que as pessoas têm sobre as instituições de saúde pelo que a avaliação da satisfação das pessoas começou a ser vista como um dos principais indicadores da qualidade dos serviços de saúde (Manzoor, Wei, Hussain, Asif, & Shah, 2019) (Mendes, Mantovani, Gemito, & Lopes, 2013). A avaliação da satisfação das pessoas permite a identificação das áreas/serviços suscetíveis de serem melhorados ou reestruturados (Batbaatar, Dorjdagva, Luvsannyam, Savino, & Amenta, 2017; Costa, 2011).

Atualmente as pessoas estão mais informadas sobre questões relacionadas com o seu estado de saúde. Por outro lado, têm ainda uma grande preocupação em fazerem-se ouvir, terem uma participação ativa, facultando sugestões e interagindo responsabilmente com os serviços de saúde (Costa, 2011).

A satisfação dos utentes com os vários aspetos dos cuidados que lhes são prestados também tem importância no processo e nos resultados terapêuticos, influenciando o seu compromisso com o tratamento, sabe-se que aumenta a adesão terapêutica, facilita a continuidade da relação com o profissional de saúde e melhora resultados em saúde (Costa, 2011). A avaliação da satisfação dos cuidados de saúde prestados é por isso uma necessidade para se alcançarem padrões de qualidade de cuidados cada vez mais elevados.

Baseando-me nestes pressupostos, considerei importante avaliar a satisfação das pessoas com DII que foram observados na CE. Para isso construí um questionário (Apêndice I). A recolha dos dados necessários para a concretização deste trabalho assentou numa abordagem descritiva, em que o questionário elaborado na aplicação do “*Google Forms*” foi enviado por email às pessoas observadas na CE durante o período de 16 de Dezembro de 2019 e 7 de Fevereiro de 2020. Foi feito pedido à Comissão de Ética do Hospital C, como o questionário é anónimo não carece de consentimento informado assinado (autorizado pela Comissão de Ética), mas saliento que todas as pessoas deram o seu consentimento verbal (a pessoa cedeu o endereço eletrónico) para que fosse enviado o questionário para o seu endereço eletrónico.

Resultados

1 - A privacidade proporcionada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

n = 32

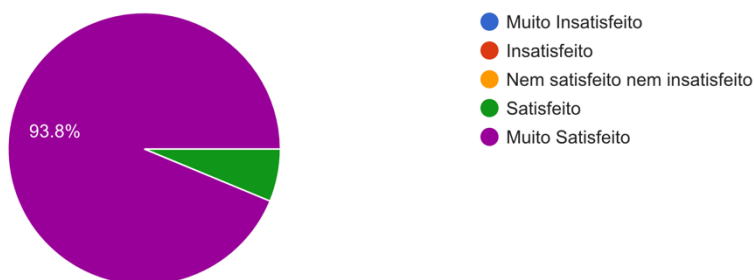


Gráfico 1 – Grau de satisfação com a privacidade na CE

Como se pode observar (Gráfico 1), 93,8% das pessoas estavam muito satisfeitas com a privacidade que foi proporcionada durante a realização da CE.

2 - A disponibilidade demonstrada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

n = 32

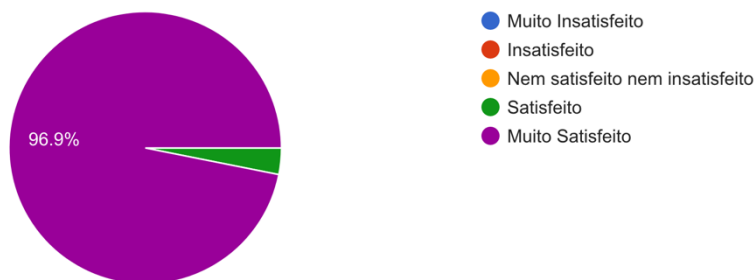


Gráfico 2 – Grau de satisfação com a disponibilidade do enfermeiro na CE

Como se pode observar (Gráfico 2), 96,9% das pessoas estavam muito satisfeitos com a disponibilidade do enfermeiro durante realização da CE

3 – A simpatia demonstrada pelo enfermeiro durante a consulta deixou-me:

n = 32

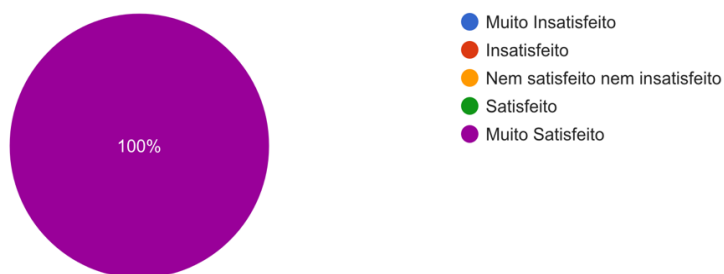


Gráfico 3 - Grau de satisfação com a simpatia do enfermeiro na CE

Pela observação do Gráfico 3 pode-se dizer que 100% das pessoas estavam muito satisfeitas com a simpatia do Enfermeiro.

4 - A informação prestada pelo enfermeiro para esclarecer as dúvidas que tinha sobre o tratamento deixou-me:

n = 32

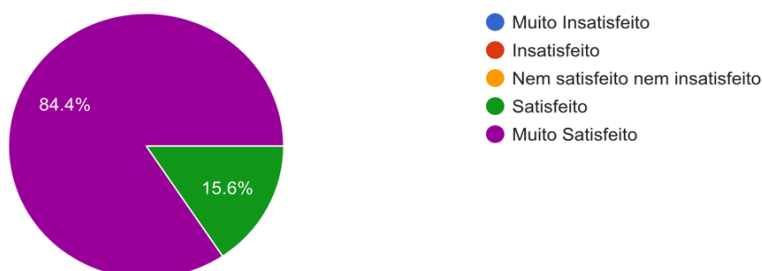


Gráfico 4 – Grau de satisfação com a informação prestada para esclarecer dúvidas pelo enfermeiro na CE

Relativamente à informação prestada para o esclarecimento de dúvidas (Gráfico 4), 84,4% das pessoas estavam muito satisfeitas.

5 - A informação prestada pelo enfermeiro sobre a alimentação na minha doença deixou-me:

n = 32

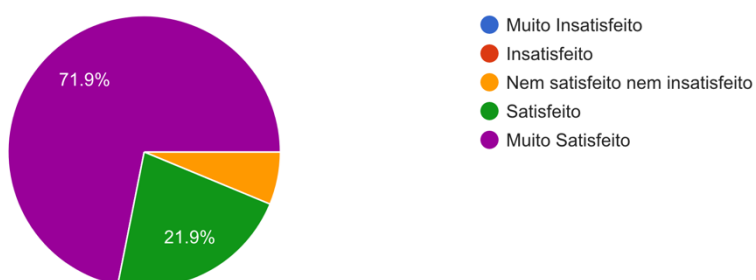


Gráfico 5 - Grau de satisfação com a informação prestada sobre alimentação pelo enfermeiro na CE

Pela observação do Gráfico 5, pode-se dizer que 71,9% das pessoas estavam muito satisfeitas e 21,9% estavam satisfeitas relativamente à informação que foi prestada sobre a alimentação.

6 - A informação prestada pelo enfermeiro sobre os cuidados que devo ter após iniciar terapêutica biológica deixou-me:

n = 32

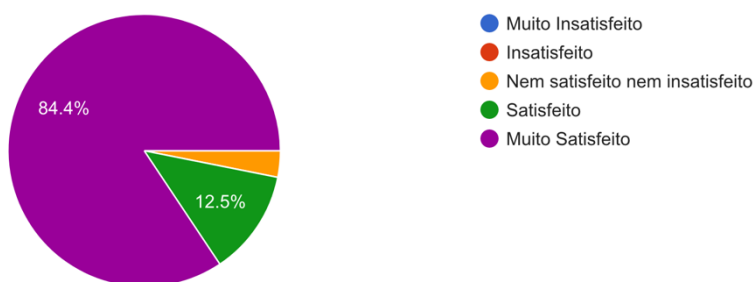


Gráfico 6 – Grau de satisfação com a informação prestada sobre cuidados a ter depois de iniciar terapêutica biológica pelo enfermeiro na CE

Relativamente à informação prestada sobre os cuidados a ter após iniciar terapêutica biológica (Gráfico 6), 84,4% das pessoas estavam muito satisfeitas.

7 - O espaço físico utilizado pelo enfermeiro para falar das minhas preocupações deixou-me:

n = 32

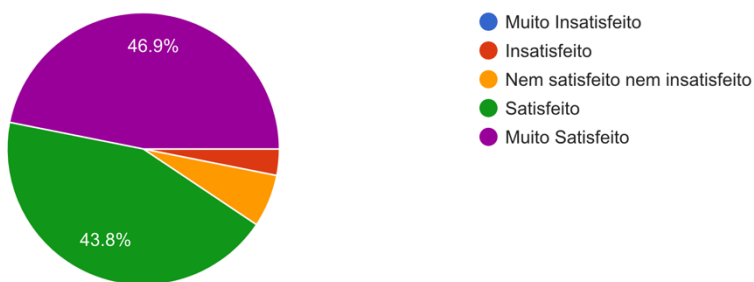


Gráfico 7 – Grau de satisfação com o espaço físico da CE

Relativamente ao espaço físico (Gráfico 7) onde decorreu a consulta de enfermagem, 46,9% das pessoas estavam muito satisfeitos e 43,8% estavam satisfeitos, de salientar que houve pessoas que apresentaram insatisfação com o espaço físico onde decorreu a consulta.

8 – A duração da consulta de enfermagem deixou-me:

n = 32

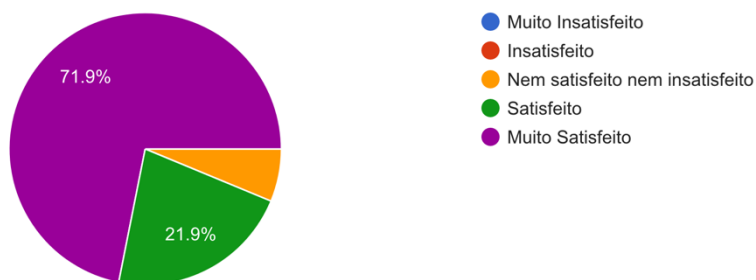


Gráfico 8 – Grau de satisfação com a duração da CE

Como se pode observar no Gráfico 8, para 71,9% das pessoas estavam muito satisfeitas com a duração da consulta de enfermagem.

9 – A existência de uma Consulta de Enfermagem para o seguimento das pessoas com Doença Inflamatória Intestino deixou-me:

n = 32

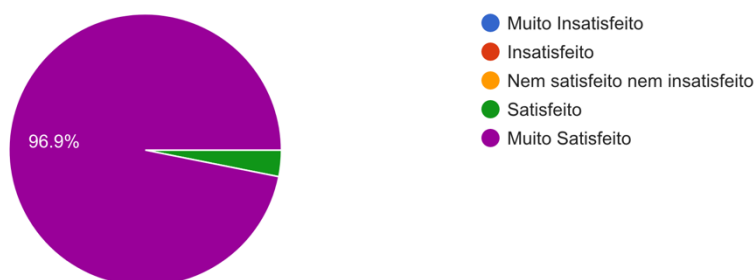


Gráfico 9 – Grau de satisfação com a existência da CE para pessoas com DII

Como se pode observar (Gráfico 9), 96,9% das pessoas estavam muito satisfeitas com a existência de uma consulta de enfermagem para a DII.

Apêndice XXIV – Guia Informativo sobre a DC

Não existe cura,
mas os
TRATAMENTOS e
um **ESTILO DE
VIDA SAUDÁVEL**
podem ajudar
muito a melhorar
os sintomas

Recomendações

- Não fumar
- Praticar exercício físico
- Efetuar uma alimentação completa e equilibrada
- Controlar o peso
- Vigiar as características das fezes, se observar sangue e ou muco contactar o seu médico
- Pedir orientações sobre alimentação na Doença de Crohn
- Aumentar a ingestão hídrica (água)



SE TIVER DÚVIDAS
CONTACTE A
ENFERMEIRA DO
SERVIÇO



xxx xxx xxx

Rua da xxxxxxxx, n.º xx
xxxx - xxx Lisboa

Realizado por
Graciete Escada: Janeiro/2020

ESEL
ESTADO
SAÚDE

LOGOTIPO

HDxx

Hospital De Dia De XXXXXXXXXXXX XXXXX



Doença de Crohn

Folheto informativo

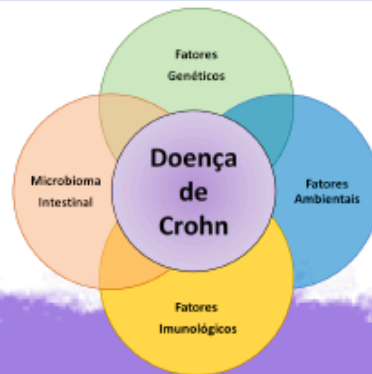
O que é a Doença de Crohn ?

- É uma doença inflamatória que pode afetar qualquer parte do tubo digestivo (desde a boca até ao ânus) e atingir toda a espessura da parede intestinal;
- As localizações mais frequentes são no fim do intestino delgado (íleo terminal) e no intestino grosso (cólon);
- A parede interna do intestino fica inflamada e com edema (inchada);
- A doença pode causar ainda estreitamento (estenose) do intestino e fistulas;
- A doença perianal é frequente;

Quais as Causas da Doença Crohn?

A CAUSA É DESCONHECIDA

ACREDITA-SE QUE SEJA A COMBINAÇÃO ENTRE VÁRIOS FATORES



A DOENÇA DE CROHN

Afeta principalmente pessoas entre os **16 e os 40 anos** de idade

Quais os principais sintomas ?

Os sintomas podem causar limitações nas atividades de vida diária e:

VARIAM DE PESSOA PARA PESSOA

- Diarreia ou obstipação (prisão de ventre)
- Muco e/ou sangue nas fezes
- Sangramento retal
- Urgência em evacuar
- Dor, cólica e distensão (inchaço) abdominal
- Perda de peso
- Anorexia (falta de apetite)
- Cansaço, fadiga
- Anemia
- Ansiedade, Stress
- Sintomas extra intestinais (sintomas fora do tubo digestivo):
 - Artrite, dores articulares (artralgias)
 - Conjuntivite, uveítes
 - Aftas (estomatite aftosa)
 - Nodolos (eritema nodoso)

A DOENÇA DE CROHN É IMPREVISÍVEL

- Com períodos de doença ativa (crise) e de remissão (sem sintomas);
- Estes ciclos de crise e remissão varia de pessoa para pessoa e ao longo do tempo.

TRATAMENTOS

OS OBJETIVOS SÃO

Reduzir a inflamação e controlar os sintomas para que a doença entre em remissão.

- A escolha do tratamento depende da gravidade, da localização e do sub-tipo (inflamação, estenose e fistula) da doença.
- Nas crises da doença pode ser necessário incluir corticóides por via oral

Os medicamentos usados são:

- Azatioprina
- Mercaptopurina
- Metotrexato
- Infiximab
- Adalimumab
- Vedolizumab
- Ustecinumab

Apêndice XXV– Programa de Educação para a Saúde para Promover a Atividade Física

Programa de Educação para a Saúde

Promover a Atividade Física Evitar o Sedentarismo

Benefícios do Exercício Físico

A atividade física regular proporciona benefícios na prevenção de doenças e ajuda a pessoa a reduzir o excesso de peso corporal, a dormir e a sentir-se melhor, a realizar tarefas com mais facilidade, a melhorar os componentes da cognição como a memória, a concentração, a rapidez de pensamento, a reduzir o risco de depressão e os sintomas depressivos, a reduzir os sintomas de ansiedade. A atividade física permite fazer as suas atividades de vida diária com mais energia e sem fadiga excessiva. Proporciona uma melhoria da qualidade de vida.

Área de intervenção

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

- Ensinar a evitar comportamentos sedentários
- Ensinar sobre os benefícios de praticar exercício físico
- Ensinar a ter uma atividade física semanal adequada à sua idade, à sua condição física e clínica.
- Ensinar que não está recomendado o exercício físico de alta intensidade
- Ensinar para uma atividade física em grau leve a moderada
- Ensinar para a realização de uma atividade física regular (mínimo-3 vezes por semana).
- Instruir a manter-se ativa fisicamente em casa, no trabalho e em lazer.
- Instruir sobre o tipo de exercício/atividades que pode fazer
- Instruir para realizar exercícios que fortalecem o pavimento pélvico
- Instruir que cada sessão deve ter; aquecimento; exercício e relaxamento
- Instruir para a hidratação antes e depois do exercício físico e depois

ESTRATÉGIAS PARA AUMENTAR A ATIVIDADE FÍSICA

Tipo de exercício físico / atividades que pode fazer:

- Caminhar (moderadamente ou rápido) ou correr
- Andar de bicicleta, utilizar uma bicicleta estática ou passadeira enquanto vê TV.
- Nadar, andar de canoa, hidroginástica
- Praticar yoga, pilatos, aeróbica, zumba, artes marciais, natação
- Jogar futebol, Padell, Ténis, Basquetebol.
- Saltar à corda e dançar (fazer parte de um clube dança, danças de salão).
- Fazer jardinagem, cortar lenha, cavar a terra e levantar pesos.
- Passear, caminhar, correr, brincar, com um animal de estimação.
- Utilizar escadas dos edifícios para subir e descer
- Ir de bicicleta ou a pé para o trabalho.
- Fazer uma pausa no trabalho para fazer exercício físico durante 10 minutos, utilize uma garrafa de água de 1,5 l para fazer exercícios com os braços.
- Planificar férias onde esteja incluído o exercício físico

Situações a evitar:

- Escadas rolantes e elevadores
- Estar muito tempo sentado a trabalhar
- Estar muitas horas sentado em frente ao computador, à televisão, ao telemóvel, etc.
- Estar sentado a ver televisão ou a jogar durante muitas horas seguidas

PROMOÇÃO DA SAÚDE

Rock, C. L., Thomson, C., Gansler, T., Gapstur, S. M., McCullough, M. L., Patel, A. V, ... Robien, K. (2020). American Cancer Society guideline for diet and physical activity for cancer prevention. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 70(4), 245–271.

Apêndice XXVI- Quais os alimentos que devo escolher?



LOGOTIPO

HDXX

Hospital De Dia XXXXXXXXXXXX XXXXX

QUAIS OS ALIMENTOS QUE DEVO ESCOLHER?

Na transição entre uma crise e a remissão

Doença Inflamatória Do Intestino

SUGESTÕES

- Preparar os alimentos de forma simples (cozidos, a vapor ou grelhados) e evitar o uso excessivo de gordura.
- Utilizar alimentos com baixo teor em fibras. Se tolerar esses alimentos vá introduzindo gradualmente alimentos com maior teor em fibras, por ex. vegetais, cereais integrais, etc. (introduzir cada um desses alimentos semanalmente e registar as alterações na tabela anexa - verso da folha).
- Evitar o consumo de alimentos que aumentem a distensão abdominal e a produção de gases (couve-flor, couve-de-Bruxelas, brócolos, couve roxa etc.).
- Evitar as leguminosas ex. grão de bico, feijão, lentilhas, etc.
- Cozer a fruta e as verduras antes de as ingerir, não como fruta crua, com casca ou sementes.
- Consumir alimentos que sejam bem tolerados, e evitar os alimentos de difícil digestão.
- Beba muita água, entre 1,5 a 2 L de água por dia. Não beba bebidas gaseificadas, alcoólicas, chá ou café.
- Fazer várias refeições em pequenas quantidades — 5 a 6 refeições por dia (pequeno almoço, meio da manhã, almoço, lanche, jantar e ceia).
- Fazer as refeições lentamente e num ambiente calmo.

ALIMENTOS BEM TOLERADOS

Leite e derivados:

- Leite e derivados magros (com/sem lactose);
- Queijo fresco magro.

Carne:

- Carnes magras - frango, coelho, peru, vitela sem gordura, cordeiro/cabrito.

Peixe:

- Peixe branco - pescada, tamboril, bacalhau fresco, truta, perca, linguado.

Ovos:

- Cozido, escalfado, omelete, mexidos e clara do ovo

Vegetais, leguminosas e hortaliças:

- Vegetais cozidos como: beringela, cenoura, nabo, aipo, espinafres, beterraba, abóbora, tomate pelado sem sementes, courgette sem sementes, alface cozida, caldo vegetal coado;
- Puré de batata, leguminosas cozidas sem pele e misturadas no arroz ou nas batatas.

Gorduras:

- Azeite cru, manteiga e margarina (com moderação)

Cereais:

- Pão branco torrado (preferencialmente do dia anterior)
- Arroz branco cozido, tapioca, massa, macarrão.

Frutas:

- Fruta cozida ou assada (maçã, pêra, pêssego) sem casca, banana esmagada.

Doces:

- Bolachas tipo Maria, bolos com baixo teor de gordura sem creme.

Bebidas:

- Água sem gás (1,5 a 2L por dia), infusões, gelatina, sumos de fruta natural não ácidos e coados ou embalados sem polpa.

Especiarias:

- Ervas moídas, secas, frescas ou congeladas, baunilha, coentro e louro.

ALIMENTOS DIFÍCEIS DE DIGERIR

Leite e derivados:

- Queijo gordos e gelados

Carne:

- Carnes gordas - porco, vaca com gordura, linguiça, salame e presunto cru, salsichas gordas e picantes, linguiça de porco.

Peixe:

- Salmão, enguia, carpa, cavala, carapau, sardinha. Conservas de atum e sardinha em azeite.

Ovos:

- Estrelados

Vegetais, leguminosas e hortaliças:

- Qualquer verdura crua ou salada (alface crua).
- Legumes, pepino, pimento, alho, cebola.
- Repolho, couve-de-Bruxelas e couve-flor.
- Cogumelos.

Gorduras:

- Bacon, maionese e gordura animal (banha e toucinho)

Cereais:

- Pão fresco, pão de farinha integral

Frutas:

- Frutas cruas (laranja, etc.)

Doces:

- Bolachas e bolos recheados de creme ou natas.

Bebidas:

- Bebidas alcoólicas, refrigerantes, chá e café (forte).

Especiarias:

- Alho, cebola, picante, paprica, pimenta, piri-piri. Misturas de especiarias preparadas com alto teor de sal.

**REGISTAR OS ALIMENTOS
INCLUIDOS
NA SUA ALIMENTAÇÃO**



Alimento introduzido e quantidade	Sintomas	Hora do início dos sintomas	Hora do fim dos sintomas

**SE TIVER DÚVIDAS CONTACTE A
ENFERMEIRA DO SERVIÇO**



xxx xxx xxx

**Rua da Xxxxxxxx, n.º xx
xxxx - xxx Lisboa**

**Realizado por:
Graciete Escada, Janeiro/2020**

Apêndice XXVII – Tenho uma estenose intestinal o que posso comer?

ALIMENTOS NÃO RECOMENDADOS

- Carnes gordas: porco, pato, leitão, pele de aves
- Peixes gordos: Sardinha, sarda, sável, cavala, congrio, atum (devem ser excluídos nas crises)
- Órgãos e vísceras: língua, miolos, tripas, fígado
- Produtos de charcutaria: enchidos, salsichas frescas ou fumadas, etc
- Caldos de carne/peixe/legumes tipo "Knorr"
- Conservas, fumados, refeições pré-cozinhadas
- Banha e toucinho
- Hortaliças e legumes não mencionado nos alimentos recomendados
- Frutas oleaginosas: amêndoas, amendoins, avelãs, nozes, pinhões, azeitonas
- Frutos secos, cristalizados e castanhas
- Leite comum e queijos frescos, queijos gordos
- Refrigerantes, bebidas alcoólicas
- Café, cacau e chocolate
- Especiarias: pimenta, noz-moscada, caril, cravinho

ALIMENTOS DE UTILIZAÇÃO MODERADA

- Azeite, óleos vegetais
- Manteiga ou margarinas
- Queijos até 45% de gordura
- Leguminosas verdes (favas, ervilhas) e secas (feijão, grão, lentilhas, soja), deverão ser consumidos sem casca. Se forem causadores de dor, distensão abdominal, cólicas ou diarreia devem ser excluídos

A Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino - APDI - fornece um guia de orientação para doentes sobre alimentação saudável, nutritiva e saborosa.



**SE TIVER DÚVIDAS
CONTACTE A
ENFERMEIRA DO
SERVIÇO**



xxx xxx xxx

Rua da xxxxxx, n.º xx
xxxx - xxx Lisboa

Realizado por
Graciete Escada: Janeiro/2020



LOGOTIPO

HDxx

Hospital De Dia De xxxxxxxx xxxxx

**TENHO UMA
ESTENOSE
INTESTINAL**

**O QUE POSSO
COMER?**



Doença Inflamatória Do Intestino

O QUE É UMA ESTENOSE INTESTINAL ?

Estenose intestinal é um estreitamento parcial ou total do intestino delgado que dificulta ou impede a passagem dos alimentos.

É UMA DAS COMPLICAÇÕES DA DOENÇA DE CROHN



ESTENOSE

Pessoas com doença Inflamatória do intestino que apresentem estenose intestinal devem limitar o consumo de alimentos com elevado teor de fibras, para reduzir o volume do conteúdo intestinal e evitar uma oclusão (obstrução total).

DEVEM FAZER UMA DIETA POBRE EM RESÍDUOS

Na estenose intestinal com risco de oclusão

O consumo de alimentos com elevado teor de fibra deve ser limitado

Alimentos pobre em resíduos (fibras) recomendados

Leite e derivados:

- Leite, iogurte e queijo magros e sem lactose

Carne, peixe e ovos:

- Carnes magras - frango, coelho, peru
- Peixe branco - pescada, tamboril, bacalhau fresco
- Ovo cozido, escalfado e clara do ovo

Vegetais, legumes e hortaliças:

- Puré de batata, cenoura, abóbora, beringela, beterraba, nabo, courgette sem sementes
- Leguminosas cozidas sem pele e misturadas no arroz e nas batatas
- Caldo vegetal coado e alface cozida

Gorduras:

- Azeite cru

Cereais:

- Pão branco torrado, bolachas sem gordura
- Arroz branco cozido, tapioca, massa pequena no caldo de vegetal coado
- Macarrão, farinha de milho

Frutas:

- Fruta sem casca cozida ou assada - maçã, pêra, pêssego; banana esmagada.
- Sumos de fruta não ácidas e coados

Bebidas:

- Ingerir entre 1,5 a 2 litros de água por dia

EXEMPLO DE UM MÉNU

Pequeno almoço e lanche

- Leite ou iogurte (ambos sem lactose) ou chá ou sumo tipo néctar de pêssego/pêra
- Queijo magro sem lactose fatiado/fundido
- Açúcar ou mel
- Pão branco torrado ou bolacha Maria com marmelada ou compota de maçã ou pêra

Meio da manhã

- Fruta (ex banana esmagada) ou sumo tipo néctar ou iogurte sem lactose
- bolachas tipo Maria /torradas/água e sal/arroz/milho.

Almoço e Jantar

Primeiro prato (escolher um)

- Batata cozida (com ou sem cenoura)
- Massa ou arroz cozido (com tomate natural triturado ou outra hortaliça permitida)
- Canja sem gordura ou sopa de tapioca.
- Puré ou triturado de leguminosas sem pele com arroz.

Segundo prato (escolher um)

- Carne magra - frango, coelho, peru, pato
- Peito de peru cozido sem gordura
- Peixe branco - pescada, tamboril, bacalhau fresco
- Ovo cozido, escalfado, mexidos e clara do ovo

Sobremesa (escolher uma):

- Maçã ou pêra sem pele assada, cozida ou em compota
- Banana madura e esmagada
- Queijo fresco sem gordura ou iogurte magro sem lactose

**Apêndice XXVIII – Já não estou em crise! Como incluir os alimentos que foram excluídos da
minha dieta**

Depois da crise, é importante que a alimentação seja iniciada de forma progressiva. Recomenda-se que acrescente um alimento novo por semana:

Coma alimentos de fácil digestão e ricos em hidratos de carbono. Por ex: pão torrado, sopas com pouca gordura, arroz.



Se tolerar, coma também

Pão branco, bolachas Maria ou semelhantes, alguns vegetais (cenoura, batata cozida ou em puré), maçã cozida, frango, coelho, peixe branco, ovos inteiros ou só a clara. Preferencialmente os alimentos devem ser cozidos ao vapor, sem gordura. Pode utilizar azeite cru. Faça cerca de 5 a 6 refeições por dia.



Se tolerar, coma também

Derivados lácteos magros e sem lactose (iogurte natural, queijo fresco, etc.) carne processada magra (fiambre de aves), marmelada, pêra cozida e maçã crua ralada. Pode comer alimentos confeccionados no forno, na grelha, na prancha ou no carvão.



Se tolerar, coma também

Verduras (ex: ponta do espargo, abóbora, feijão verde), sumos caseiros naturais, fruta fresca (pêra, maçã). É importante que inicie os novos alimentos de forma progressiva até ter uma alimentação saudável, completa e equilibrada. Não tente comer alimentos para os quais tem intolerância (lactose, glúten). Se os sintomas desaparecem por completo e não tiver estenoses (estreitamento do intestino) pode realizar uma alimentação normal. Se tem estenoses deve realizar uma dieta pobre em resíduos sem fibras solúveis ou com pouca fibra solúvel).

Recomendações:

- Introduza de forma gradual os alimentos que tinham sido excluídos da sua alimentação durante a crise.
- Introduza um alimento novo por semana e registre se nota um agravamento dos sintomas. Para o ajudar pode utilizar a tabela que está no verso desta folha.
- Faça 5 a 6 refeições por dia (pequeno almoço; meio da manhã; almoço; lanche; jantar e ceia).
- Tome as suas refeições de forma tranquila e em ambiente descontraído (o stress e a ingestão rápida dos alimentos podem provocar sintomatologia intestinal).
- Beba cerca de 1,5 a 2 litros de água ou infusões

Apêndice XXIX – Guia Orientador da CE à pessoa com DII

Consulta de Enfermagem

Doença Inflamatória do Intestino

Guia Orientador da CE à pessoa com DII

Índice

1. Necessidade de uma consulta de enfermagem na DII	7
2. Como deve ser a consulta de enfermagem à pessoa com DII	8
3. Propósito do Guia Orientador	8
4. Organização das Consulta de Enfermagem à pessoa com DII	9
4.1 Consulta de Enfermagem programada	9
4.1.1 1ª Consulta de Enfermagem programada	9
4.1.2 2ª Consulta de Enfermagem programada	10
4.1.3 Consulta de Enfermagem de seguimento	11
4.2 Consulta de enfermagem NÃO programada	12
4.2.1 Consulta de enfermagem não programa presencial	12
4.2.2 Consulta de Enfermagem telefónica não programa	13
5. Indicadores	13
5.1 Taxa de adesão ao regime terapêutico	13
5.2 Taxa de autocuidado: autoadministração da terapêutica	13
6. Considerações Finais	14
7. Referências Bibliográficas	15

1. Necessidade de uma consulta de enfermagem na DII

As pessoas com Doença inflamatória do Intestino (DII) enfrentam diariamente vários desafios de adaptação face à cronicidade e incerteza da doença, aos episódios de agravamento, aos sintomas, ao sentimento de vulnerabilidade, ao stress relacionado com a doença, às particularidades da medicação, aos tratamentos cirúrgicos que podem ser necessários, à necessidade de se fazerem alterações do estilo de vida e ao risco de desenvolver cancro (Kemp et al., 2018; O'Connor et al., 2013). Os sintomas e sinais podem surgir de forma súbita, sendo os mais frequentes: a diarreia, a obstipação, a dor abdominal, as náuseas, os vômitos, a anorexia, a fadiga, a perda de peso, as fezes com muco ou sangue ou retorragias, a incontinência fecal e a anemia (Kemp et al., 2018). Quando há uma agudização da doença, é importante que estas pessoas tenham um acesso rápido a cuidados de saúde especializados para prevenir o agravamento dos sintomas, diminuir o impacto da doença, melhorar a qualidade de vida e evitar deslocações desnecessária das pessoas ao serviço de urgência ou o internamento (Kemp et al., 2018; Muñoz, 2017; O'Connor et al., 2013). As intervenções de enfermagem podem evitar o agravamento dos sintomas e as suas consequências a nível pessoal, profissional, emocional e social (Muñoz, 2017).

As intervenções de enfermagem têm ainda um enorme potencial para promover o autocuidado, a promoção da saúde e a prevenção do cancro colo-rectal (CCR), uma vez que a supressão da inflamação resultante da melhor gestão da doença contribui quer para o controlo dos sintomas e a remissão da doença, quer para diminuir o risco de CCR (Barlow et al., 2010; Van Assche et al., 2013).

A necessidade de uma consulta de enfermagem para o acompanhamento das pessoas com DII está bem evidenciada na literatura, que sublinha os seus benefícios para o indivíduo, família e comunidade, por ser uma oportunidade única para fornecer orientações, desenvolver competências e estabelecer medidas favoráveis e apropriadas para a gestão da doença, tendo em consideração as necessidades de cada pessoa (S. K. P. de Oliveira et al., 2012) e para assegurar a continuidade de cuidados especializados em todas as fases da doença (do diagnóstico à remissão) (Muñoz, 2017).

2. Como deve ser a consulta de enfermagem à pessoa com DII

Esta consulta de enfermagem à pessoa com DII foi organizada tendo por base os 6 pilares defendidos por Expósito (2019) e Muñoz (2017) : 1) acesso fácil, rápido e completo (fornecem diferentes formas de contacto por telefone, endereço eletrónico, etc. e ainda disponibilizam as consultas programadas ou não programadas); 2) trabalho em equipa (fácil relacionamento entre os diferentes elementos da equipa); 3) continuidade de cuidados (facilidade na comunicação entre os diferentes níveis assistenciais, quer sejam ao nível dos cuidados de saúde primários, urgência, hospitalização e hospitalização domiciliária); 4) escuta empática e com apoio emocional à pessoa com DII e família (proporcionar educação para a saúde para a pessoas e família, promover um ambiente favorável); 5) identificação e satisfação das necessidades individuais de cada pessoa e respetiva avaliação dos resultados (detetar necessidade, determinar objetivos individualizados, planear e executar as intervenções e por fim avaliar os resultados); 6) educação em saúde para garantir o autocuidado às pessoas com DII de forma a proporcionar o empoderamento para que seja possível ter uma maior autonomia nas decisões e na gestão da doença (Expósito, 2019; Muñoz, 2017), segundo um protocolo de atuação, para lhes dar cumprimento optou-se por uma calendarização que defende uma intervenção do enfermeiro desde o momento do diagnóstico com o acolhimento da pessoa com DII até ao momento em que a pessoa entra em remissão da doença (Muñoz, 2017), propondo-se 2 consultas programadas para que ao longo de todo o processo assistencial à pessoa com DII o enfermeiro possa ir fornecendo a informação necessária para proporcionar uma melhoria no autocuidado e consequentemente uma melhoria da qualidade de vida. Mas também consultas não programadas para momentos de agudização da doença se proporcionar acesso rápido, fácil e completo aos cuidados na equipa multiprofissional que acompanha a pessoa (Muñoz, 2017).

3. Propósito do Guia Orientador

A elaboração deste Guia Orientador da Consulta de Enfermagem à Pessoa com DII pretende dar suporte aos enfermeiros que realizam a consulta de enfermagem à pessoa com DII, tendo por base princípios científicos baseados na evidência.

Com a realização desta consulta de enfermagem pretendemos assegurar uma continuidade de cuidados à pessoa com DII, promover a saúde, a adesão terapêutica, o autocuidado e prevenir o risco de desenvolver CCR. A consultas de enfermagem é realizada num gabinete do HD à pessoa com DII submetida a terapêutica biológica SC. Numa fase inicial a consulta de enfermagem é dirigida para as pessoas com DII que são referenciadas para o HD para iniciarem terapêutica biológica SC. Posteriormente a consulta de enfermagem será estendida a todas as pessoas com DII que são submetidas a terapêutica biológica no HD o que implicará uma atualização deste guia orientador.

Este guia orientador da consulta de enfermagem tem como objetivos:

- Estabelecer as linhas orientadoras para a prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com DII em consulta de enfermagem.
- Normalizar procedimentos das várias tipologias de consulta de enfermagem baseadas em boas práticas.
- Sistematizar a organização e funcionamento da consulta de enfermagem.
- Sistematizar as intervenções de enfermagem à pessoa com DII na consulta de enfermagem.

Pretende-se que este guia orientador seja um documento dinâmico, em constante aprofundamento e atualização (anual).

4. Organização das Consultas de Enfermagem à pessoa com DII

A consulta de enfermagem podem ser:

- Programada; ou
- Não programada.

4.1 Consulta de Enfermagem programada

A consulta programada pode ser:

- 1ª ou 2ª Consulta
- Consulta de seguimento

4.1.1 1ª Consulta de Enfermagem programada

A primeira consulta programada pode ser também designada de consulta de acolhimento nos casos em que é a primeira vez que a pessoa com DII vem ao HD.

Nesta consulta de enfermagem pretende-se avaliar as necessidades da pessoa com DII submetida a terapêutica biológica SC e adaptar um plano de intervenção individualizado para que a pessoa com DII atinja a máxima competência de autocuidado na autoadministração da terapêutica biológica SC. Prevê-se que tenha uma duração de aproximadamente de 60 minutos. A consulta é dividida em 2 tempos ou partes distintas:

1ª parte da consulta; são abordados os seguintes itens:

- Apresentação do enfermeiro à pessoa e família
- Visita guiada ao HD com apresentação de toda a equipa e entrega do “Guia de acolhimento do HDXX (Apêndice I)
- Avaliação dos conhecimentos da pessoa com DII sobre a doença.

- O que sabe sobre a doença?
- O que sabe sobre a evolução da sua doença?
- O que sabe sobre o tratamento que vai fazer?
- O que sabe sobre os sintomas e vigilância da saúde?
- Corrigir a informação incorreta
- Fornecer o guia informativo sobre a DC (Apêndice II) o folheto sobre a CU está em preparação
- Avaliação inicial segundo o instrumento de colheita de dados (Apêndice III), aplicando as escalas que contem em anexo, que saliento:
 - Must; Mat; Facit versão4; Escala de Bristol
- Disponibilização de nomes e contactos de associações de doentes (ex: APDI)
- Informação sobre aplicações para o telemóvel para encontrar wc disponível.
- Informação sobre a elaboração de kits de urgência (cueca, toalhetes húmidos, cueca fralda, etc.)
- Referenciação para serviços de apoio de acordo com as necessidades (nutricionista, psicóloga, assistente social, entre outros).
- Importante:
 - Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor
 - Responder de forma empática às emoções das pessoas e famílias
 - Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções das pessoas com DII
 - Expressar apoio e demonstrar disponibilidade

2ª parte da consulta; são abordados os seguintes itens:

- Plano Educativo da autoadministração da terapêutica biológica SC. (Apêndice IV)
- Avaliação da competência no autocuidado para a autoadministração da terapêutica biológica (Apêndice IV)
- Agendamento da 2ª consulta de enfermagem para duas semanas depois
- Importante:
 - Mostrar disponibilidade para esclarecer dúvidas
 - Fazer os registos de enfermagem no sistema informático utilizado no serviço (em notas gerais, em texto livre)

4.1.2 2ª Consulta de Enfermagem programada

É agendada duas semanas depois da primeira consulta. Tem como objetivo validar o nível de autocuidado para autoadministração da terapêutica biológica SC e estabelecer um plano educativo para

promover a saúde e aumentar os níveis de autocuidado da pessoa com DII. Esta consulta tem a duração de 30 minutos.

São abordados os seguintes itens:

- Dar oportunidade para esclarecimento de quaisquer dúvidas
- Realização da 2ª sessão do plano educativo sobre a autoadministração da terapêutica (Apêndice IV)
- Plano educativo para a saúde:
 - Mitos sobre a alimentação, com a entrega de panfletos sobre alimentação (Apêndice V)
 - Importância do exercício físico (Apêndice VI)
 - Importância da cessação tabágica
 - Estratégias para ultrapassar constrangimentos na incontinência fecal: kits de SOS (cuecas, cueca fralda; pensos higiênicos de grande fluxo; papel higiênico húmido; um par de calças).
- Referenciação para serviços de apoio de acordo com as necessidades (nutricionista, psicóloga, assistente social, entre outros)
- Importante:
 - Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor
 - Responder de forma empática às emoções das pessoas e famílias
 - Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções das pessoas com DII
 - Expressar apoio e demonstrar disponibilidade

4.1.3 Consulta de Enfermagem de seguimento

As consultas de enfermagem de seguimento são consultas programadas que devem ser realizadas anualmente, podendo a sua periodicidade ajustada mediante as necessidades de cada pessoa ou quando se verifique uma alteração terapêutica (ex: suspensão de biológico SC.) ou outra necessidade. A alteração da periodicidade pode ser da iniciativa da enfermeira ou por solicitação da pessoa com DII).

Passos da consulta:

- Avaliar
 - Sinais vitais – TA; P; SatO2; Temperatura corporal, peso corporal
- Avaliar os resultados dos exames complementares de diagnóstico recentes:
 - Resultado do IGRA
 - Resultados de anticorpos anti medicamento

- Resultados da pesquisa de anticorpos anti medicamento
- Validar a realização das vacinas sazonais (gripe)
- Avaliar agravamento de sintomas
 - Avaliar a eliminação intestinal – nº de dejeções, características das fezes
 - Avaliar presença de dor ao evacuar; urgência em evacuar; incontinência fecal.
- Avaliar o risco de desnutrição - MUST
- Avaliar a presença de Fadiga – escala FACIT
- Avaliar a adesão do regime terapêutico – escada de MAT
- Avaliar a prática de exercício físico
- Avaliar hábitos tabágicos e alcoólicos

4.2 Consulta de enfermagem NÃO programada

As consultas não programadas podem ser:

- Presenciais
- Telefônicas

4.2.1 Consulta de enfermagem não programa presencial

Às pessoas com DII recorrem à consulta de enfermagem de forma espontânea para resolverem os problemas, esclarecerem dúvidas ou por agravamento da sua situação clínica.

- Identificar a pessoa com DII.
- Ouvir a pessoa sobre as suas necessidades.
- Proporcionar um ambiente calmo e acolhedor.
- Responder de forma empática às emoções da pessoas e família.
- Utilizar a escuta ativa e empatia na compreensão das dificuldades e emoções da pessoa com DII.
- Expressar apoio e demonstrar disponibilidade.
- Referenciar para serviços de apoio de acordo com as necessidades (médico gastroenterologista, nutricionista, psicólogo, serviço de urgência, assistente social, entre outros).

4.2.2 Consulta de Enfermagem telefónica não programa

Às pessoas com DII contactam a consulta de enfermagem de forma espontânea para resolverem os problemas, esclarecerem dúvidas ou por agravamento da sua situação clínica. É uma forma de acesso rápido para avaliar o problema, as dúvidas. Pode reduzir o número de visitas ao serviço de urgências e de internamentos hospitalares, reduz a ansiedade da pessoa e família, reforça a educação para a saúde; Evita agravamentos e proporciona continuidades de cuidados.

Passos da consulta de enfermagem:

- Identificar a pessoa com DII
- Ouvir a pessoa sobre as necessidades apresentadas
- Consultar processo clínico da pessoa
- Identificar o problema
- Expressar apoio e demonstrar disponibilidade
- Referenciar para serviços de apoio de acordo com as necessidades (médico gastroenterologista, nutricionista, psicólogo, serviço de urgência, assistente social, entre outros

5. Indicadores

5.1 Taxa de adesão ao regime terapêutico

Taxa de adesão ao regime terapêutico – Utilização da escala MAT

$$\frac{\text{Nº de pessoas aderentes à terapêutica}}{\text{Nº total de pessoas que fazem terapêutica}} \times 100$$

5.2 Taxa de autocuidado: autoadministração da terapêutica

Taxa de autonomia na autoadministração da terapêutica SC – Avaliação do autocuidado

$$\frac{\text{Nº pessoas que fazem autoadministração}}{\text{Nº total de pessoas que fazem terapêutica biológica SC}} \times 100$$

6. Considerações Finais

Os enfermeiros têm um papel importante na educação das pessoas e na sua capacitação nas habilidades e estratégias de autocuidado para enfrentar os desafios da doença crónica (Todorovic, 2012). A entreajuda entre o enfermeiro e a pessoa/família é um aspeto importante nesta situação, capacitando a pessoa/família a adquirir maior controlo sobre a sua saúde e a tomar decisões sobre os tratamentos e cuidados de saúde (Taddeo et al., 2012).

Um pouco por toda a Europa a Enfermeira da DII passou a fazer parte integrante das equipas multidisciplinares (gastroenterologista, cirurgião, enfermeiro, psicólogo, farmacêutico, nutricionista, etc.) na gastroenterologia. Da mesma forma se assistiu ao à criação de consultas de enfermagem da DII integradas nas unidades especializadas destas doenças (Muñoz, 2017). O enfermeiro vai fornecendo à pessoa com DII a informação necessária para proporcionar uma melhoria da qualidade de vida ao longo de todo o processo assistencial e, nos momentos de agudização da doença, ajuda a proporcionar um acesso rápido, fácil e completo aos melhores cuidados que a situação da pessoa exige (Muñoz, 2017). Os enfermeiros estabelecem são ainda essenciais na educação para a saúde e na melhor adaptação da pessoa com DII à sua nova realidade (Muñoz, 2017).

Pretendeu-se com o presente guia, dar um contributo, com base em princípios científicos baseados na evidência, aos enfermeiros que realizam a consulta de enfermagem às pessoas com DII e motivar todos os outros que considerem trabalhar nesta área ou a quem estas informações possam ser de alguma utilidade.

7. Referências Bibliográficas

- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 11–18.
- Expósito, A. C. (2019). Enfermedad de Crohn en Atención Primaria. Crohn disease in Primary Health Care. *Revista De LA Fundación de La Enfermería de Cantabria*, 3(27), 18–26.
- Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., ... Ipenburg, N. (2018). Second N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760–776.
- Muñoz, D. (2017). Papel de la Enfermería en las Unidades Integrales de Enfermedades Inflamatoria Intestinal (EII). In A. M. L. Calleja & N. C. Sanz (Eds.), *Guía Práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Madrid: INspira NetWork.
- O'Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Detre, P., ... Gallego Barrero, M. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), 744–764.
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161.
- Taddeo, P. da S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. de A., Oliveira, G. C. de, & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol. 17, pp. 2923–2930. scielo.
- Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(10), 466–472.
- Van Assche, G., Dignass, A., Bokemeyer, B., Danese, S., Gionchetti, P., Moser, G., ... Herrlinger, K. (2013). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(1), 1–33.

Nota: os apêndices deste guia, uma vez que já estão reproduzidos como apêndice no próprio relatório de estágio, não serão duplicados neste guia e poderão ser consultados nos apêndices do relatório de estágio. Para o efeito indica-se as correspondências entre o apêndice citado no guia e o apêndice do relatório do estágio:

<i>Apêndice citado no Guia Orientador da CE à pessoa com DII</i>	<i>Apêndice do Relatório de Estágio</i>	<i>Teor do Apêndice</i>
<i>Apêndice I</i>	<i>Apêndice XVIII</i>	<i>Guia de acolhimento ao HD</i>
<i>Apêndice II</i>	<i>Apêndice XXIV</i>	<i>Guia informativo sobre a DC</i>
<i>Apêndice III</i>	<i>Apêndice XVII</i>	<i>Instrumento de colheita de dados</i>
<i>Apêndice IV</i>	<i>Apêndice XII</i>	<i>Plano educativo da autoadministração da terapêutica biológica</i>
<i>Apêndice V</i>	<i>Apêndices XII, XXVI, XXVII e XXVIII</i>	<i>Panfletos sobre alimentação</i>
<i>Apêndice VI</i>	<i>Apêndice XXV</i>	<i>Programa de educação para a saúde – promover a atividade física</i>