

PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL NA TRANSIÇÃO HOSPITAL-DOMICÍLIO: CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM E DA SAÚDE DIGITAL

Ana Rita Pedrosa¹;

¹Escola Superior de Enfermagem da Universidade de Lisboa (ESEUL), Lisboa, Portugal.

¹Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

<https://orcid.org/0000-0002-9932-3963>

Cristina Lavareda Baixinho².

¹Escola Superior de Enfermagem da Universidade de Lisboa (ESEUL), Lisboa, Portugal.

²Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechcare), Leiria, Portugal.

<https://orcid.org/0000-0001-7417-1732>

RESUMO: A Doença Inflamatória Intestinal, que inclui a Doença de Crohn e a Colite Ulcerosa, é uma condição crónica imunomediada de crescente prevalência em Portugal e no Brasil, com profundo impacto na qualidade de vida e nos sistemas de saúde. A transição hospital-domicílio constitui o período de maior vulnerabilidade para a falha do autocuidado. Este artigo tem como objetivos caracterizar a magnitude epidemiológica da Doença Inflamatória Intestinal nos dois países, operacionalizar o autocuidado à luz da Teoria de Autocuidado em Doença Crónica, identificar o hiato dos cuidados de transição e apresentar o contributo do enfermeiro especialista e das tecnologias de saúde digital como resposta estruturada. A evidência revisada demonstra que o domínio de gestão de sintomas (avaliado pelo Self-Care of Chronic Illness Inventory) é o elo mais frágil do autocuidado e o mais modificável por intervenção de Enfermagem. Plataformas de telemonitorização baseadas em *Patient-Reported Outcome Measures*, geridas pelo enfermeiro especialista, têm eficácia documentada por ensaios randomizados controlados. Propõe-se uma agenda de cooperação luso-brasileira para harmonização de referenciais formativos, desenvolvimento de protocolos de transição e investigação colaborativa em populações ibero-americanas.

PALAVRAS-CHAVE: Doença Inflamatória Intestinal. Autocuidado. Transição de Cuidados. Enfermagem.

SELF-CARE PROMOTION IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE DURING THE HOSPITAL-TO-HOME TRANSITION: CONTRIBUTIONS FROM NURSING AND DIGITAL HEALTH

ABSTRACT: Inflammatory Bowel Disease, including Crohn's Disease and Ulcerative Colitis, is a chronic, immune-mediated condition of growing prevalence in Portugal and Brazil, with profound impact on quality of life and healthcare systems. The hospital-to-home transition represents the period of greatest vulnerability for self-care failure. This article aims to characterise the epidemiological magnitude of Inflammatory Bowel Disease in both countries, operationalise self-care through the middle-range theory of self-care of chronic illness, identify the care transition gap, and present the role of the specialist nurse and digital health technologies as a structured clinical response. Evidence shows that the symptom management domain (assessed by the Self-Care of Chronic Illness Inventory) is the weakest link in self-care and the most amenable to nursing intervention. Telemonitoring platforms based on Patient-Reported Outcome Measures, managed by specialist nurses, have documented efficacy in randomised controlled trials. A Luso-Brazilian cooperation agenda is proposed for harmonising training frameworks, developing transition protocols, and conducting collaborative research in Ibero-American populations.

KEY-WORDS: Inflammatory Bowel Disease. Self-Care. Care Transitions. Nursing.

INTRODUÇÃO

Dez milhões: este é o número projetado de pessoas que viverão com Doença Inflamatória Intestinal (DII) no mundo ocidental até 2030, correspondendo a mais de 1% da população, o dobro da prevalência atual (KAPLAN; WINDSOR, 2021; KAPLAN et al., 2025). A DII, que inclui a Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU), é uma condição crônica imunomediada, caracterizada por períodos alternados de remissão e recidiva, com impacto profundo na qualidade de vida (QoL) determinado tanto pela expressão clínica como pelas exigências do tratamento (LE BERRE et al., 2022).

Em Portugal e no Brasil, o crescimento da prevalência desta condição não tem sido acompanhado por uma resposta proporcional dos sistemas de saúde, nomeadamente em Enfermagem especializada em DII. A transição hospital-domicílio surge como o período de maior vulnerabilidade clínica e emocional na trajetória da pessoa: o momento em que o suporte estruturado do internamento desaparece abruptamente, exigindo uma capacidade de autocuidado autónomo para a qual a pessoa frequentemente não foi preparada (REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO [RNAO], 2023).

A evidência internacional é convergente: a presença do enfermeiro especialista em DII e a integração de tecnologias de saúde digital constituem determinantes da segurança na transição, da continuidade de cuidados e da promoção do autocuidado eficaz (KEMP et al.,

2018; FIORINO et al., 2020). Este artigo propõe-se sistematizar essa evidência, articulando o panorama epidemiológico, o quadro teórico do autocuidado em doença crónica, o hiato clínico da transição e as soluções de telemonitorização disponíveis, com especial atenção ao contexto luso-brasileiro.

OBJETIVO

O artigo tem como objetivos: (1) caracterizar a magnitude epidemiológica da DII em Portugal e no Brasil; (2) operacionalizar o conceito de autocuidado na DII à luz da Teoria de Médio Alcance do Autocuidado na Doença Crónica; (3) identificar o hiato de cuidados da transição hospital-domicílio e o contributo do enfermeiro especialista; e (4) apresentar a evidência sobre plataformas de telemonitorização baseadas em *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) como resposta clínica estruturada, propondo uma agenda de cooperação luso-brasileira.

METODOLOGIA

O artigo resulta de uma revisão narrativa da literatura elaborada no âmbito da comunicação apresentada no 1.º Congresso Luso-Brasileiro de Pesquisa Científica e Inovação (2026), aprofundada com pesquisa bibliográfica em fontes primárias e secundárias, articulando-se evidência publicada com referenciais normativos e documentos de orientação clínica de relevância internacional.

A revisão da literatura abrangeu publicações nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, Cochrane, Scopus e Web of Science, priorizando ensaios randomizados controlados, estudos observacionais de base populacional, consensos internacionais e documentos de referência de organizações como a European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), a Nurses of ECCO (N-ECCO), Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB), a Registered Nurses' Association of Ontario, os IBD UK Standards 2026 e a Organização Mundial de Saúde (OMS). Foram incluídos estudos sem restrição de idioma, privilegiando publicações dos últimos cinco anos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Panorama Epidemiológico: Portugal e Brasil

Em Portugal, dados de base epidemiológica e farmacológica documentam um crescimento consistente da DII nas últimas duas décadas, com impacto medido em DALYs (anos de vida saudável perdidos) que posiciona esta condição como uma prioridade de saúde pública insuficientemente reconhecida (MAGRO et al., 2023; FERREIRA et al., 2022). A DC atinge predominantemente adultos jovens (17–39 anos), com concentração geográfica de casos em Lisboa e Porto, refletindo tanto maior capacidade diagnóstica como

assimetria de acesso ao cuidado especializado no interior do país.

No Brasil, o maior estudo de base populacional realizado no sistema público de saúde demonstrou que a prevalência de DII mais do que triplicou em menos de uma década (QUARESMA; KAPLAN; KOTZE, 2022). As regiões Sul e Sudeste concentram a esmagadora maioria dos casos e dos especialistas disponíveis, enquanto Norte e Nordeste ficam sistematicamente subdiagnosticados e subatendidos, um gradiente de acesso que estrutura toda a organização dos cuidados (CRAVEIRO et al., 2025). Segundo Kaplan et al. (2025), o Brasil transita de uma fase de aceleração de incidência para uma fase de prevalência composta, representando um dos maiores desafios para os sistemas de saúde de países em desenvolvimento nas próximas duas décadas.

A Lacuna de Enfermagem Especializada em DII

A magnitude epidemiológica descrita contrasta com a escassez de recursos humanos especializados em Enfermagem em cuidados à pessoa com DII. A ECCO define a presença de pelo menos um enfermeiro dedicado à DII como critério essencial de qualidade em qualquer unidade de referência (FIORINO et al., 2020). Os Segundos Consensus Statements da N-ECCO, aprovados com mais de 90% de consenso, consagram o *IBD Nurse Specialist* como membro nuclear da equipa multidisciplinar, com competências diferenciadas em avaliação clínica, gestão de terapêuticas biológicas, educação terapêutica e coordenação de cuidados (KEMP et al., 2018).

Os inquéritos europeus de qualidade E-QUALITY (FIORINO et al., 2025a, 2025b) documentam hiatos persistentes entre os padrões recomendados e a prática real nas unidades especializadas de DII, designadamente na estrutura das equipas, nos processos de seguimento e no acesso atempado a aconselhamento clínico. No Brasil, estudos identificaram menos de uma centena de enfermeiros a trabalhar com DII a nível nacional, e apenas cerca de um terço dos centros especializados dispõe de um enfermeiro dedicado à DII (BARROS et al., 2023). Em Portugal, existe desde 2019 uma oferta de Pós-Graduação alinhada com os referenciais da N-ECCO, mas a sua tradução em prática clínica permanece limitada. A questão estrutural não é apenas formativa: é institucional, contratual e política.

Tratar para Atingir os Objetivos: a Qualidade de Vida como Alvo Terapêutico

O paradigma *treat-to-target* (T2T) na DII, operacionalizado pelo consenso STRIDE-II da International Organization for the Study of IBD (TURNER et al., 2021), define-se como uma estratégia de gestão proativa, incluindo um conjunto hierarquizado de alvos terapêuticos que orientam o ajuste sistemático do tratamento até à sua consecução. Para além dos alvos clínicos e laboratoriais (remissão clínica, normalização da PCR e calprotectina fecal, e cicatrização mucosa) o STRIDE-II incorpora explicitamente *outcomes* reportados pela pessoa: a ausência de incapacidade e a QoL constituem alvos terapêuticos de longo prazo

formalmente equivalentes à remissão endoscópica (TURNER et al., 2021; LE BERRE et al., 2022). Os objetivos terapêuticos na DII visam, assim, a modificação da doença (retomar uma vida normal, restituindo QoL e prevenindo incapacidade), bem como prevenir complicações e reduzir a morbidade a longo prazo.

A evidência de mundo real demonstra, contudo, um hiato substancial entre os alvos terapêuticos definidos pelo STRIDE-II e a prática clínica observada. Stallmach e Grunert (2024), num estudo observacional conduzido em centros especializados de referência em Espanha, verificaram que em mais de 50% dos casos, a deterioração da QoL (avaliada pelo SIBDQ) constituiu a razão dominante de controlo subótimo, com comprometimento documentado em 55,8% das pessoas com DC e em 72,3% das pessoas com CU (STALLMACH; GRUNERT, 2024). Clinicamente significativo é ainda o facto de 43% das pessoas em remissão laboratorial apresentarem QoL diminuída e 51% reportarem fadiga clinicamente relevante (sintomas insuscetíveis de deteção por biomarcadores e sistematicamente subreconhecidos no acompanhamento da pessoa com DII). Acresce que a calprotectina fecal (biomarcador) foi mensurada em menos de 50% das pessoas e a imagiologia intestinal em menos de 15%, evidenciando um défice estrutural na monitorização objetiva da doença, mesmo em centros de referência (STALLMACH; GRUNERT, 2024). Este hiato entre os alvos terapêuticos formalmente preconizados e a monitorização efetivamente realizada é precisamente o espaço onde a telemonitorização baseada em PROMs, gerida pelo enfermeiro especialista, demonstra a sua maior relevância: ao capturar em tempo real os *outcomes* reportados pela pessoa, que mais frequentemente se subvalorizam no acompanhamento, permite intervir proativamente antes da falha terapêutica.

Esta inclusão representa uma mudança de paradigma com implicações diretas para a prática de Enfermagem. Se a QoL e a ausência de incapacidade são alvos formais do plano terapêutico, e não apenas indicadores de bem-estar, então a sua avaliação sistemática através de instrumentos validados (como o SIBDQ, o IBD-Disk ou o PAM-13) deixa de ser um elemento secundário no seguimento clínico para se constituir como componente obrigatório da avaliação multidisciplinar. O enfermeiro especialista, pela natureza e frequência do seu contacto com a pessoa com DII, está particularmente posicionado para monitorizar estes indicadores, identificar precocemente desvios que exijam ajuste terapêutico e intervir sobre os determinantes modificáveis do autocuidado.

O modelo T2T exige, por definição, monitorização estreita e ajuste proativo, um imperativo que só se torna operacionalizável mediante estruturas de suporte à distância, como as plataformas de telemonitorização baseadas em PROMs. A convergência entre a agenda clínica do T2T e os modelos de telemonitorização geridos pelo enfermeiro especialista não é casual: ambos assentam na premissa de que a avaliação sistemática e continuada dos *outcomes* reportados pela pessoa permite intervir antes da falha terapêutica. O autocuidado de gestão (o domínio mais deficitário identificado pelo Self-Care of Chronic Illness Inventory [SC-CII]) é precisamente a competência que a pessoa com DII necessita de desenvolver para participar de forma ativa neste modelo de

monitorização e resposta precoce, tornando-se um parceiro ativo na consecução dos alvos terapêuticos.

Autocuidado na DII: Quadro Teórico e Evidência Empírica

A Teoria de Médio Alcance do Autocuidado na Doença Crónica (RIEGEL; JAARSMA; STRÖMBERG, 2012; RIEGEL et al., 2019) define o autocuidado como um processo ativo e quotidiano, organizado em três domínios comportamentais interdependentes. O Autocuidado de Manutenção compreende comportamentos que mantêm a doença clinicamente estável, que se operacionaliza, na pessoa com DII, na adesão à terapêutica biológica ou imunossupressora, gestão do sono, exercício físico, vigilância nutricional e evicção de fatores de risco. O Autocuidado de Monitorização envolve a vigilância ativa de sinais e sintomas, o que poderá assumir-se nas pessoas com DII como o reconhecimento de alterações no padrão intestinal, identificação de manifestações extraintestinais e monitorização de biomarcadores como a calprotectina fecal. O Autocuidado de Gestão traduz a resposta comportamental perante um desvio identificado: decidir quando contactar a equipa de saúde, quando recorrer à urgência ou, na realidade da pessoa com DII, simultaneamente, ajustar a dieta num *flare* ou iniciar corticoterapia de resgate, se protocolada. A Organização Mundial de Saúde reconhece o autocuidado como intervenção com potencial de transformação sistémica nos modelos de cuidados à pessoa com doença crónica, recomendando a sua integração estruturada nas respostas de saúde (World Health Organization, 2024).

O SC-CII é o instrumento derivado desta teoria, validado transculturalmente, com *cut-off* de adequação de 70 pontos (numa escala 0–100). Um estudo multicêntrico conduzido em 9 unidades de DII em Itália, com apoio da N-ECCO (NAPOLITANO et al., 2024), revelou um padrão consistente com outros estudos europeus: os domínios de manutenção e monitorização situam-se acima do *cut-off*, enquanto o domínio de gestão de sintomas se mantém sistematicamente abaixo do limiar de adequação. A pessoa com DII demonstra ter conhecimento sobre o seu esquema terapêutico e reconhece alterações sintomáticas; no entanto, revela não ter conhecimentos adequados para atuação perante um *flare*. Este défice não traduz uma limitação individual: reflete uma insuficiência sistémica do processo de preparação para a transição. Os preditores de autocuidado adequado identificados na literatura incluem literacia em saúde, autoeficácia percebida e suporte social, que se evidenciam como variáveis sobre as quais o enfermeiro pode intervir de forma direta (NAPOLITANO et al., 2025). Em Portugal, apenas 61% das pessoas com doença crónica referem confiança suficiente para gerir a sua condição (OCDE, 2025).

Evidência recente quantifica o impacto da relação terapêutica enfermeiro-doente no autocuidado em DII. Um estudo multicêntrico com 440 pessoas com DII em 9 unidades italianas (NAPOLITANO et al., 2026a) demonstrou que a mutualidade enfermeiro-doente (operacionalizada nas dimensões de desenvolvimento relacional, partilha de decisão e

presença de referência) se associa de forma independente e significativa aos três domínios do autocuidado. As dimensões ‘deciding and sharing care’ ($\beta=0,28$; $p<0,001$) e ‘being a point of reference’ ($\beta=0,25$; $p=0,001$) foram preditores do autocuidado de gestão (o domínio mais deficitário), explicando 26% da sua variância. Estes dados conferem substância empírica ao que os consensos internacionais preconizam: o enfermeiro especialista não desempenha apenas funções de coordenação logística, mas constitui um determinante mensurável do domínio de autocuidado mais crítico na transição.

Num segundo estudo com 274 díades doente-cuidador nos mesmos centros (NAPOLITANO et al., 2026b), a depressão da pessoa com DII associou-se negativamente a todos os domínios do autocuidado por mediação da autoeficácia. O *score* médio de autocuidado de gestão foi de 66,19 (abaixo do *cut-off* de 70), consistente com os estudos anteriores. A perspectiva diádica acrescenta um ângulo clinicamente relevante: a depressão da pessoa com DII influencia simultaneamente a contribuição do cuidador informal ao autocuidado, através da autoeficácia da própria pessoa. Estes resultados identificam dois alvos de intervenção de Enfermagem que podem melhorar simultaneamente o autocuidado da pessoa e a capacidade de suporte do cuidador: fortalecer a autoeficácia e abordar os sintomas depressivos.

A Transição Hospital-Domicílio: O Hiato nos Cuidados

No internamento, a equipa monitoriza os índices de atividade clínica (como o Harvey-Bradshaw Index na DC ou o Mayo Score na CU), os biomarcadores inflamatórios e intervém de forma proativa. No momento da alta, esse suporte estruturado cessa de forma abrupta. A pessoa com DII transita para o autocuidado autónomo sem ter desenvolvido competência de gestão suficiente. A este período a literatura designa hiato de transição, o intervalo de maior risco para falha terapêutica, recaída inflamatória e readmissão hospitalar não programada.

Os IBD UK Standards 2026, desenvolvidos com dados de mais de 26.000 pessoas com DII, determinam que cada pessoa deve ter um Plano de Cuidados Personalizado acordado bilateralmente, e que o acesso a aconselhamento especializado deve ocorrer idealmente no próprio dia de contacto (LAMB et al., 2026). As orientações de boas práticas da RNAO (2023) para os cuidados de transição preconizam intervenções coordenadas, individualizadas e sustentadas por enfermeiros com competências avançadas, princípios diretamente aplicáveis à DII. Para o contexto luso-brasileiro, não existe ainda um *framework* equivalente, o que constitui em si mesmo uma agenda de desenvolvimento que ambos os países podem construir de forma colaborativa.

Saúde Digital e Telemonitorização: Evidência de Eficácia

A integração das tecnologias de saúde digital nos sistemas de cuidados constitui uma prioridade estratégica reconhecida pela Organização Mundial de Saúde, com particular

enfoque na capacitação da pessoa na gestão da sua condição crónica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022). A telemonitorização integrada em *PROMs*, gerida pelo enfermeiro especialista, representa a resposta operacional mais sustentada pela evidência para garantir continuidade do cuidado pós-alta, em contextos de recursos humanos limitados e assimetria geográfica. O modelo funciona segundo um algoritmo de estratificação de risco: dados reportados pela própria pessoa em tempo real alimentam um *dashboard* clínico, gerando alertas quando se deteta um desvio clinicamente significativo, e permitindo intervenção proativa.

O myIBDcoach (desenvolvido nos Países Baixos), no ensaio randomizado multicêntrico com 909 pessoas seguidas 12 meses, demonstrou redução de consultas presenciais e admissões hospitalares, com qualidade de cuidados equivalente ao padrão convencional (DE JONG et al., 2017). O TECCU (operacionalizado em Espanha), em ensaio a três braços, mostrou que a telemonitorização estruturada superou não apenas o cuidado convencional, mas também o simples contacto telefónico com a equipa de enfermagem, evidenciando que a estruturação da monitorização e a visualização de dados produziram impacto clínico mensurável (DEL HOYO et al., 2018). Um ensaio pediátrico multicêntrico europeu demonstrou equivalência na incidência de *flares* com vantagem em qualidade de vida e custo-efetividade (PEDERSEN et al., 2014). O Trellus Elevate (aplicado nos Estados Unidos) integra monitorização remota com intervenção de enfermeiros centrada na resiliência psicológica, reduzindo substancialmente os episódios de recurso à urgência. O ensaio TOD-IBD (NCT06179563), em curso na Europa, compara telemonitorização *on-demand* com calendário fixo, reflexo da maturidade do campo: já não se discute se a telemonitorização é adequada, mas qual o modelo mais eficiente.

CONCLUSÃO

A crescente prevalência da DII em Portugal e no Brasil, impõe uma resposta proporcional e diferenciada dos sistemas de saúde. A Enfermagem especializada em DII não constitui um recurso facultativo das unidades de referência: é um critério de qualidade definido por consenso internacional e com impacto mensurável em *outcomes* da pessoa com DII. A persistente escassez de enfermeiros especializados (documentada em ambos os países) traduz uma lacuna estrutural que urge colmatar como prioridade de política de saúde.

O domínio de gestão de sintomas é, de forma consistente e transversal, o elo mais frágil, situando-se abaixo do *cut-off* de 70 no SC-CII. Este défice é mensurável, ensinável e modificável por intervenção de Enfermagem estruturada, e a sua avaliação deve integrar a intervenção em cuidados transicionais. O paradigma T2T, ao incorporar a QoL e a ausência de incapacidade como alvos terapêuticos formais, confere ao enfermeiro especialista uma oportunidade de intervenção na monitorização sistemática que ultrapassa a coordenação logística. As plataformas de telemonitorização baseadas em *PROMs*, com algoritmos de

estratificação de risco geridos pelo enfermeiro especialista, possuem eficácia de nível I e constituem a resposta mais sustentada para garantir continuidade do cuidado após a alta, em contextos de assimetria geográfica e limitação de recursos humanos especializados.

Brasil e Portugal partilham uma língua, uma tradição de cuidar e desafios estruturais sobreponíveis perante a DII. A agenda de cooperação proposta responde a prioridades identificadas na agenda global de investigação em DII, a orientações estratégicas para investigação em saúde, e inclui: harmonização de referenciais formativos alinhados com a N-ECCO; desenvolvimento de protocolos de transição de cuidados adaptados às realidades dos dois países; e produção de investigação própria sobre autocuidado em populações ibero-americanas. A importação exclusiva de modelos desenvolvidos em contextos anglo-saxónicos ou norte-europeus é uma resposta insuficiente para populações com características epidemiológicas, culturais e sistémicas distintas.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Os autores declaram não possuir conflitos de interesses de ordem financeira, comercial, político, académico e pessoal.

REFERÊNCIAS

BARROS, J. R. et al. Profile of inflammatory bowel disease nurses in Brazil. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 60, n. 3, p. 300-308, 2023. DOI: 10.1590/S0004-2803.230302023-16.

CRAVEIRO, M. M. S. et al. Inflammatory bowel diseases in Brazil: journey of doctors who care for patients. **ABCD: Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, São Paulo, v. 38, e1892, 2025. DOI: 10.1590/0102-6720202500019e1892.

DE JONG, M. J. et al. Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIB-Dcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. **The Lancet**, London, v. 390, n. 10098, p. 959-968, 2017. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31327-2.

DEL HOYO, J. et al. A web-based telemanagement system for patients with complex inflammatory bowel disease: pilot randomised controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 20, n. 11, e11602, 2018. DOI: 10.2196/11602.

FERREIRA, J.; FREITAS, J.; ANDRADE, P. Incidence trends of inflammatory bowel disease in a primary healthcare setting in Portugal. **Clinical and Translational Gastroenterology**, v. 13, n. 1, e00448, 2022. DOI: 10.14309/ctg.0000000000000448.

FIORINO, G. et al. Quality of care standards in inflammatory bowel disease: a European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) Position Paper. **Journal of Crohn's and Colitis**, v. 14, n. 8, p. 1037-1048, 2020. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjaa023.

- FIORINO, G. et al. E-QUALITY: first European survey on quality indicators in IBD care. **Journal of Crohn's and Colitis**, 2025a. [Epub ahead of print].
- FIORINO, G. et al. E-QUALITY II: follow-up European survey on quality of care in IBD. **Journal of Crohn's and Colitis**, 2025b. [Epub ahead of print].
- KAPLAN, G. G.; WINDSOR, J. W. The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. **Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology**, v. 18, p. 56-66, 2021. DOI: 10.1038/s41575-020-00360-x.
- KAPLAN, G. G. et al. The global burden of IBD: from 2025 to 2045. **Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology**, 2025. [Epub ahead of print]. DOI: 10.1038/s41575-025-00980-1.
- KEMP, K. et al. Second European Nursing Roles Consensus Statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. **Journal of Crohn's and Colitis**, v. 12, n. 7, p. 760-776, 2018. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjy016.
- LAMB, C. A. et al. The 2026 IBD UK Standards of healthcare service design and delivery. **BMJ Open Gastroenterology**, v. 13, e002227, 2026. DOI: 10.1136/bmjgast-2024-002227.
- LE BERRE, C. et al. Evolving short- and long-term goals of management of inflammatory bowel diseases. **Gastroenterology**, v. 162, n. 5, p. 1424-1438, 2022. DOI: 10.1053/j.gastro.2021.12.302.
- MAGRO, F. et al. Burden of disease and cost of illness of inflammatory bowel disease in Portugal. **Journal of Crohn's and Colitis**, 2023. [Epub ahead of print]. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad010.
- NAPOLITANO, D. et al. Self-care in patients affected by inflammatory bowel disease and caregiver contribution to self-care (IBD-SELF). **BMJ Open Gastroenterology**, v. 11, e001510, 2024. DOI: 10.1136/bmjgast-2023-001510.
- NAPOLITANO, D. et al. Self-care in patients with inflammatory bowel disease: a descriptive cross-sectional multicenter study. **Digestive and Liver Disease**, 2025. [Epub ahead of print].
- NAPOLITANO, D. et al. The role of nurse-patient mutuality on self-care behaviors in adults living with inflammatory bowel disease: a multicenter cross-sectional study. **Digestive Diseases and Sciences**, 2026a. DOI: 10.1007/s10620-026-09883-w.
- NAPOLITANO, D. et al. Self-efficacy mediates the dyadic relationship between psychological distress and self-care in individuals with inflammatory bowel disease and their caregivers. **Psychiatric Quarterly**, 2026b. DOI: 10.1007/s11126-026-10290-7.
- OCDE – ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO. **Does healthcare deliver?: results from the Patient-Reported Indicator Surveys (PaR-IS)**. Paris: OECD Publishing, 2025. DOI: 10.1787/c8af05a5-en.

PEDERSEN, N. et al. Efficacy of home telemonitoring versus conventional follow-up in teenagers with inflammatory bowel disease. **Journal of Crohn's and Colitis**, v. 8, n. 5, p. 414-422, 2014. DOI: 10.1016/j.crohns.2013.10.003.

QUARESMA, A. B.; KAPLAN, G. G.; KOTZE, P. G. Temporal trends in the epidemiology of inflammatory bowel disease in the public healthcare system in Brazil. **Lancet Regional Health Americas**, v. 5, e100060, 2022. DOI: 10.1016/j.lana.2021.100060.

REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO. **Best Practice Guideline: Care Transitions**. 2. ed. Toronto: RNAO, 2023.

RIEGEL, B.; JAARSMA, T.; STRÖMBERG, A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. **Advances in Nursing Science**, v. 35, n. 3, p. 194-204, 2012. DOI: 10.1097/ANS.0b013e318261b1ba.

RIEGEL, B.; JAARSMA, T.; LEE, C. S.; STRÖMBERG, A. Integrating symptoms into the middle-range theory of self-care of chronic illness. **Advances in Nursing Science**, v. 42, n. 3, p. 206-215, 2019. DOI: 10.1097/ANS.0000000000000237.

STALLMACH, A.; GRUNERT, P. C. Taking IBD treatment in STRIDE: how objective disease assessment is essential for the successful implementation of treat-to-target strategies. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 69, p. 657-659, 2024. DOI: 10.1007/s10620-023-08221-8.

TOD-IBD STUDY GROUP. On-Demand Telemonitoring in IBD (TOD-IBD). **ClinicalTrials.gov**: NCT06179563, 2023.

TURNER, D. et al. STRIDE-II: an update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD). **Gastroenterology**, v. 160, n. 5, p. 1570-1583, 2021. DOI: 10.1053/j.gastro.2020.12.031.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on digital health 2020-2025**. Geneva: WHO, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Self-care interventions for health: evidence and standards**. Geneva: WHO, 2024.