Iniciais: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (dd/mm/aaaa)

Data de início dos sintomas: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (mm/aaaa)

Data do diagnóstico: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (mm/aaaa)

01) Idade

a. <18

b. 19-34

c. 35-54

d. >55

02) Sexo

a. Feminino

b. Masculino

03) Qual forma de doença inflamatória intestinal (DII)você apresenta?

a- Retocolite Ulcerativa

b- Doença de Crohn

c- Colite Indeterminada

04) Qual a sua situação profissional atual?

a. Emprego integral

b. Sub-emprego devido à DII

c. Desemprego devido à DII

d. Estudante

e. Aposentado

f. Incapaz

05) Quanto tempo levou para receber seu diagnóstico final depois de começar a perceber sintomas (atualmente reconhecidos por você como relacionados à DII)?

a. Menos de 6 meses

b. 6 meses - 1 ano

c. Entre 1 a 2 anos

d. Entre 2 a 5 anos

e. Mais 5anos

06) Quanto tempo levou para consultar pela primeira vez um especialista familiarizado com a DII (por exemplo, gastroenterologista, enfermeira, especialista em DII) após o início de seus sintomas relacionados à DII?

a. Menos de 6 meses

b. 6 meses - 1 ano

c. Entre 1 a 3 anos

d. Entre 3 a 10 anos

e. Mais de 10 anos

07) Pensando bem, quantas vezes foi ao pronto-atendimento ou clínica de emergência com sintomas de DII antes de receber um diagnóstico definitivo?

a. Nenhuma vez

b. 1 vez

c. 2 a 6 vezes

d. 6 a 10 vezes

e. Mais de 10 vezes

08) Quantas cirurgias relacionadas a DII você fez antes do diagnóstico?

a. Nenhuma

b. 1

c. 2

d. 3

e. Mais de 3

09) Quantas cirurgias relacionadas a DII você fez após o diagnóstico da DII?

a. Nenhuma

b. 1

c. 2

d. 3 s

e. Mais de 3

10) Qual o grau de satisfação com os resultados de sua cirurgia?

a. Muito satisfeito

b. Pouco satisfeito

c. Nem satisfeito, nem insatisfeito

d. Insatisfeito

11) Nos últimos 5 anos, quantos dias no total permaneceu hospitalizado devido aos sintomas de DII?

a. Nenhum dia

b. Menos de 5 dias

c. 06-10 dias

d. Mais de 10 dias

12) Quais os tipos de medicação estão sendo administrados atualmente ou foram administrados no passado?

a. Aminossalicilatos (5-ASA)

b. Corticosteróides

c. Imunossupressores

d. Drogas “biológicas”

e. Outro

f. Não sei o que foi tomado no passado

g. Não tomo qualquer medicação

13) Quantas vezes, depois de uma consulta com um gastroenterologista, você sente que não chegou a dizer algo sobre o seu médico de Doença Inflamatória Intestinal que pode ter sido importante?

a. Na maioria das vezes (75-100% do tempo)

b. Grande parte do tempo (50-74%)

c. Às vezes (25-49%)

d. Quase nunca / Nunca (menos de 25% tempo)

14) Você acredita que você tem acesso adequado ao seu profissional de Doença Inflamatória Intestinal? Por exemplo, você pode obter uma consulta com o seu médico de Doença Inflamatória Intestinal em tempo hábil?

a. Sim

b. Não

c. Não sei

15) Qual profissional (s) você se sente que entende melhor o quadro

completo de como Doença Inflamatória Intestinal afeta sua vida - não apenas o problema de saúde? (Assinale todas que se aplicam)

a. Gastroenterologista especializado

b. Médico clinico geral/serviço

c. Enfermeira

d. Conselheiro ou Psicólogo

e. Outro

f. Não sei

16) Qual é o estado atual da sua Doença Inflamatória Intestinal?

a. Em remissão

b. Periodicamente ativa

c. Cronicamente ativa

d. Não aplicável / não sei

17) Quando foi sua última crise ?

a. Menos de um mês atrás

b. De 1 a 6 meses atrás

c. De 6 a 12 meses atrás

d. Mais de 12 meses atrás

18) Quantas crises você diria que experimentou nos últimos dois anos?

a. 0 (Nenhuma)

b. 1 - 3

c. 4 - 6

d. 7-10

e. Mais que 10

f. Minha condição é sempre crônica ativamente

O efeito em você de uma crise de atividade.

19) Quantas vezes / você teve que cancelar ou reagendar um compromisso, reunião, etc. por causa da sua Doença Inflamatória Intestinal? (selecione a opção que melhor representa a sua própria experiência)

a. Frequentemente (quase sempre) (75 - 100% do tempo)

b. Muitas vezes (50-74%)

c. Poucas vezes (25-49%)

d. Quase nunca / nunca (menos de 25% do tempo)

20) Por favor, indique quaisquer ajustes que você fez para a sua vida de trabalho, apenas para evitar a necessidade de ter dias de doença, como resultado da sua Doença Inflamatória Intestinal:

a. Trabalhar em casa

b. Trabalhar em tempo parcial

c. Horas de trabalho flexíveis

d. Eu não fiz tais ajustes

21) No ano passado, quantos dias você esteve ausente do trabalho por razões relacionadas com a sua Doença Inflamatória Intestinal?

a. 0 - 5 dias

b. 6 - 10 dias

c. 11 - 30 dias

d. Mais de 30 dias

22) Se você tem estado ausente do trabalho devido a sua Doença

Inflamatória Intestinal, por que motivo está ocorre? (Assinale todas que se aplicam)

a. Hospital

b. Consulta médica

c. Incontinência ou medo de incontinência fecal

d. cólicas abdominais

e. Medo ir com freqüência ao banheiro interferindo com as atividades

de trabalho

f. Medo de ir com freqüência ao banheiro e chamar atenção dos

colegas

g. Fadiga, e / ou não ter energia suficiente para passar o dia

h. Preocupação medo / do potencial de constrangimento

i. Preocupa-se com o desconforto de gases.

j. Dor Retal / anal ou ardor

k. Volume de sangue no episódio de sangramento

l. Eu nunca estive ausente do trabalho devido a Doença Inflamatória

Intestinal

m. Não aplicável / Outros

23) Você já recebeu ou ouviu falar de reclamações ou comentários abusivas dos seus superiores e / ou colegas sobre o seu desempenho no trabalho em relação a sua doença?

a. Sim

b. Não

24) Você acredita ter sido vítima de discriminação no local de trabalho como um resultado direto da sua Doença Inflamatória Intestinal?

a. Sim

b. Não

25) Como a DII afeta seu comportamento no trabalho? (Assinale todas que se aplicam)

a. Estou tranquilo ou mais silencioso durante reuniões

b. Eu cancelei minha participação em reuniões no último minuto

c. Eu não participar de atividades de trabalho social

d. Eu sou irritável no trabalho

e. Eu sou menos motivados em meu trabalho

f. Minha Doença Inflamatória Intestinal não afeta o meu

comportamento no trabalho

26) Minha Doença Inflamatória Intestinal me impediu de prosseguir uma relação íntima (s)

a. Concordo

b. Não concordo nem discordo

c. Discordo

27) Minha Doença Inflamatória Intestinal tem causado o fim de uma relação íntima

a. Concordo

b. Não concordo nem discordo

c. Discordo

28) Minha Doença Inflamatória Intestinal me impediu de fazer novos amigos e / ou mantê-los.

a. Concordo

b. Não concordo nem discordo

c. Discordo

29) Minha Doença Inflamatória Intestinal tem afetado negativamente a minha capacidade de executar para o meu potencial em um ambiente educacional.

a. Concordo

b. Não concordo nem discordo

c. Discordo

30) A primeira vez em sua vida quando você se encontrou com outra pessoa com Doença Inflamatória Intestinal, você achou que este encontro fez sentir:

a. Mais otimista

b. Mais pessimista

c. Nem mais otimista nem pessimista

31) Você participa de algum modo de alguma associaçao de pacientes de

DII?

a- Sim

b-Não

32) Se sim, em que grau fazer parte de uma associação de paciente impactou a sua vida?

a. Melhora Significativa

b. Ligeira melhoria

c. Nenhuma mudança

d. Um pouco pior

e. Significativamente pior

33) Qual seu nível de envolvimento?

a. Presença em reuniões locais ou nacionais de pacientes

b. Inscrição para ser membro da ABCD

c. Recebe folhetos de informações ao paciente da ABCD

d. Ligando para o atendimento ao paciente ou enviando email à ABCD

e. Assinando comunicados ou revistas da ABCD

f. Sendo voluntário para auxiliar a ABCD

g. Auxiliando a ABCD na captação de fundos

h. Participa de outra Associação de pacientes

i. Participo de discussões de grupo de pacientes em mídias eletrônicas