

É TEMPO DE DAR A PALAVRA AOS DOENTES PORTUGUESES:
SINTOMAS E DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA MAIS
VALORIZADOS PELOS DOENTES PORTUGUESES COM DII

Fidalgo C¹, Frias Gomes C¹, Torres J¹, Glória L¹, Sampaio A², Cravo M¹

¹Serviço de Gastrenterologia, Hospital Beatriz Ângelo
²Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino

INTRODUÇÃO

Os *outcomes* na perspectiva do doente (PROMs) são actualmente aceites como *standard* para avaliar o resultado das intervenções de saúde. No entanto, os instrumentos que existem para a captura de PROMs raramente tiveram em conta a opinião dos doentes na sua concepção. Para suportar a escolha do instrumento de PROMs mais adequado para a DII na população portuguesa aplicámos um questionário simples aos doentes portugueses.

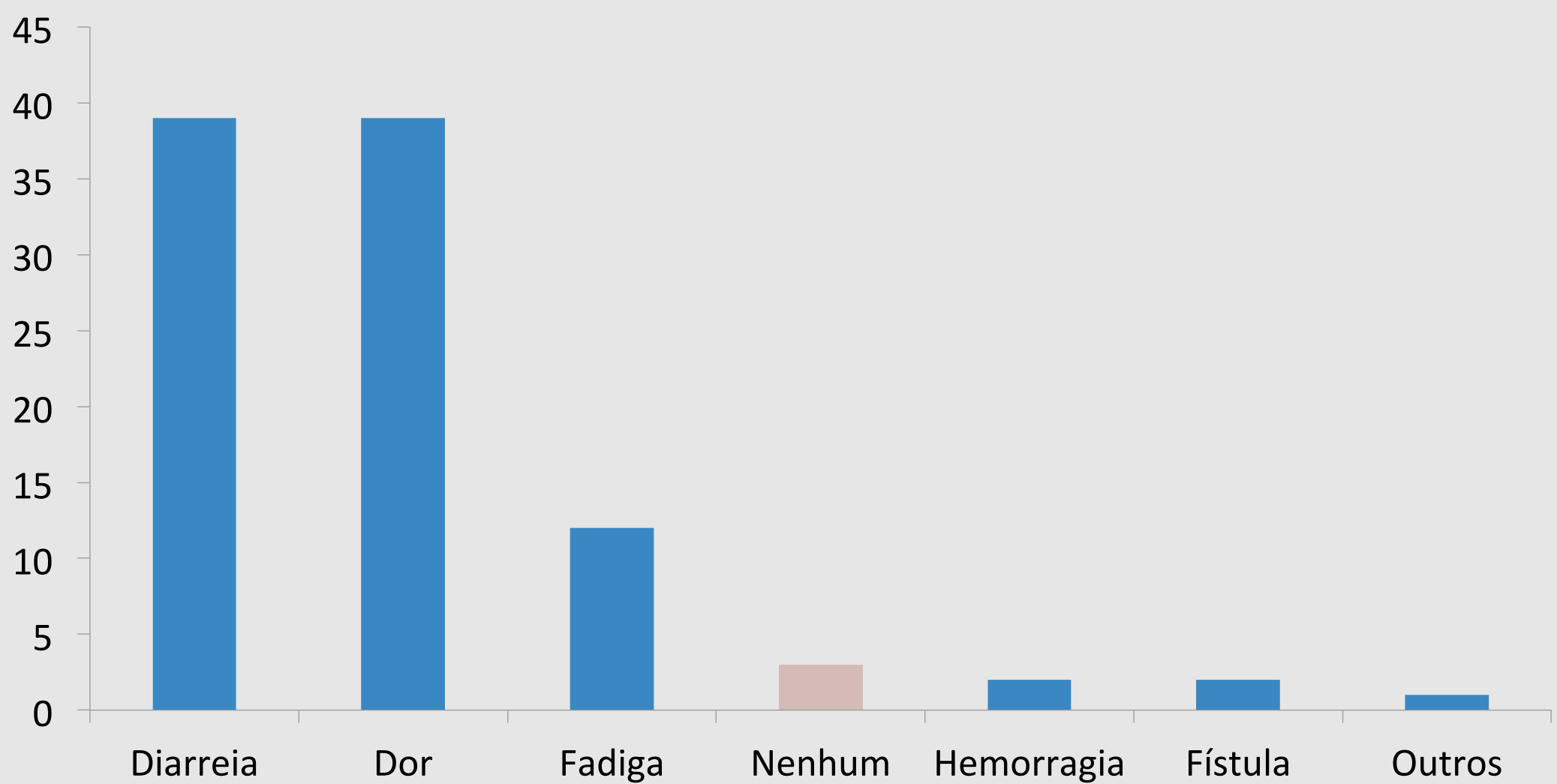
MATERIAL/MÉTODOS

Elaborado um questionário para capturar o sintoma de DII com mais impacto na vida dos doentes e o aspecto mais afectado pela sua doença, sob a forma de resposta livre e não condicionada, para além de caracterização demográfica e registo da presença de ostomia e doença perianal/rectovaginal. Realizada análise de conteúdo das respostas, categorização e estatística descritiva. O questionário foi disponibilizado através da mailing list, site e redes sociais da APDI, entre Dezembro 2017 e Março de 2018.

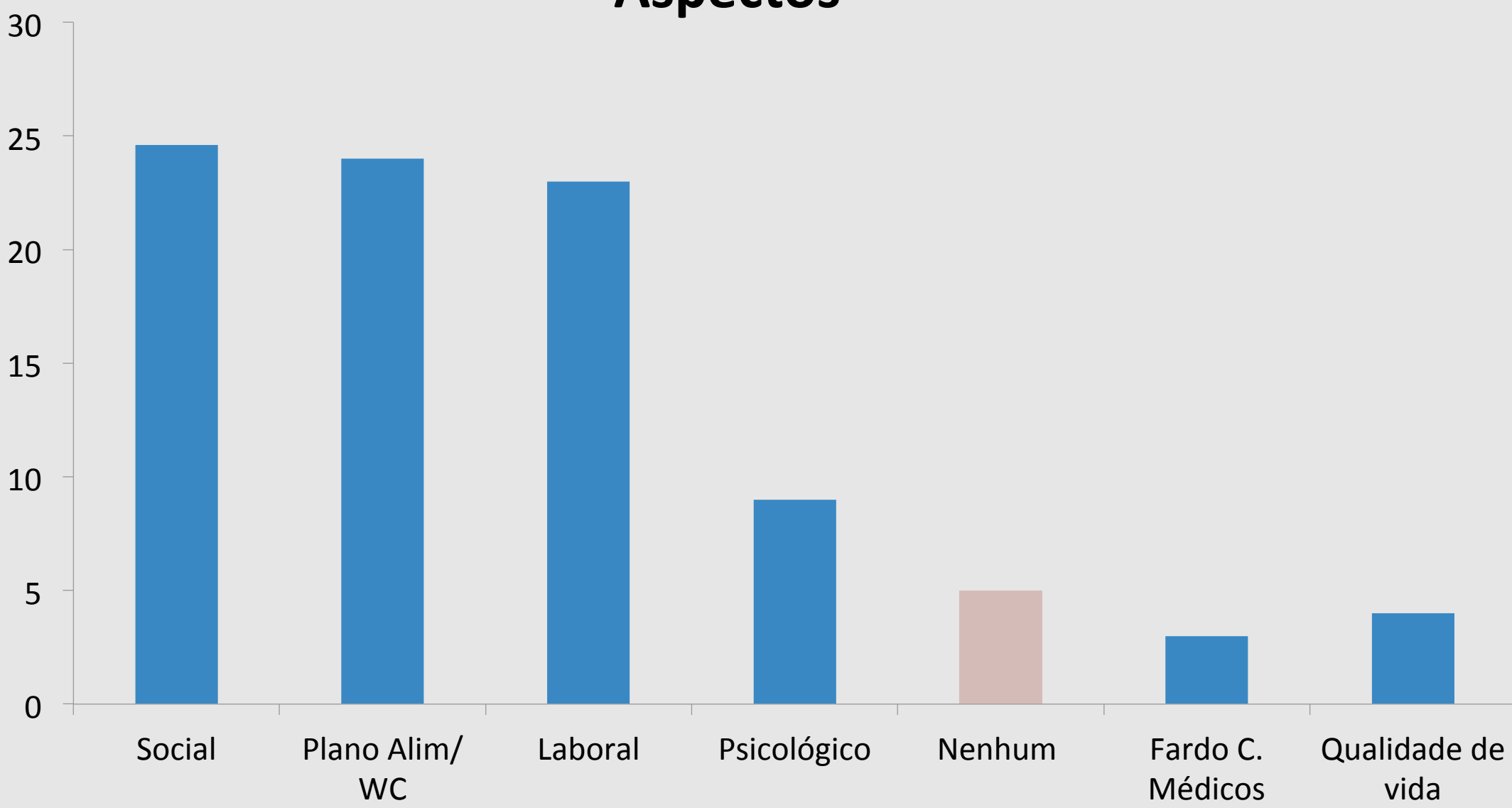
RESULTADOS

Obtidas 397 respostas. 43% dos doentes do sexo feminino (n=143), com idade média de 41±13 anos (10-87).

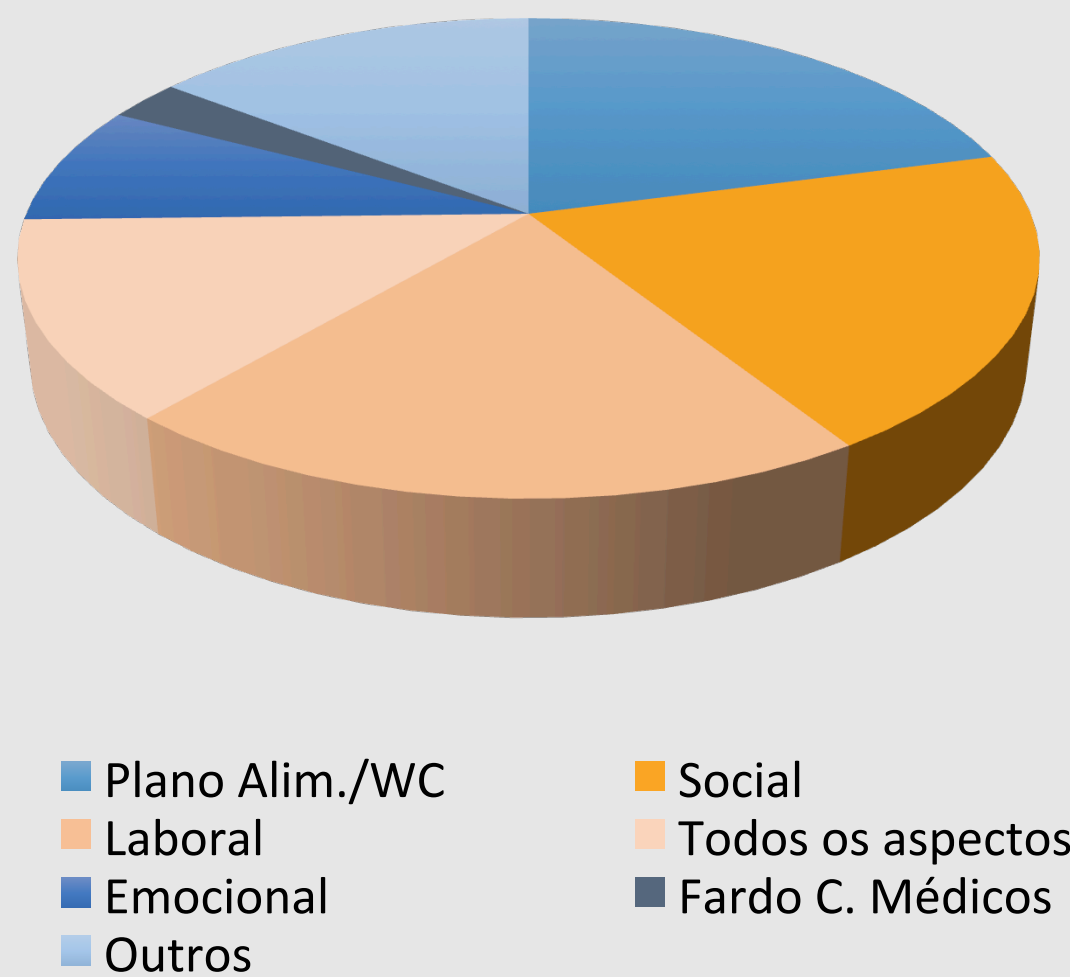
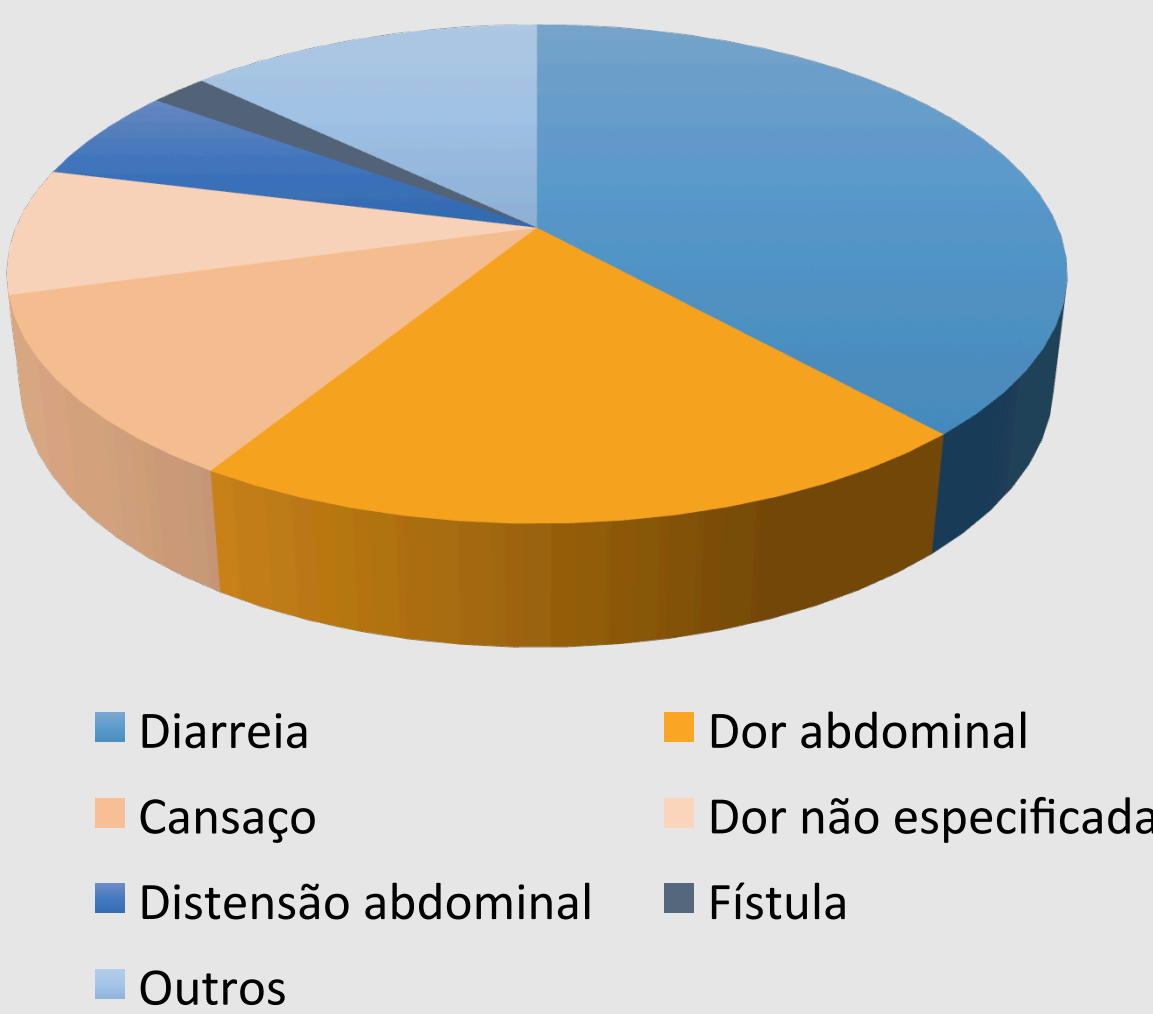
Sintomas



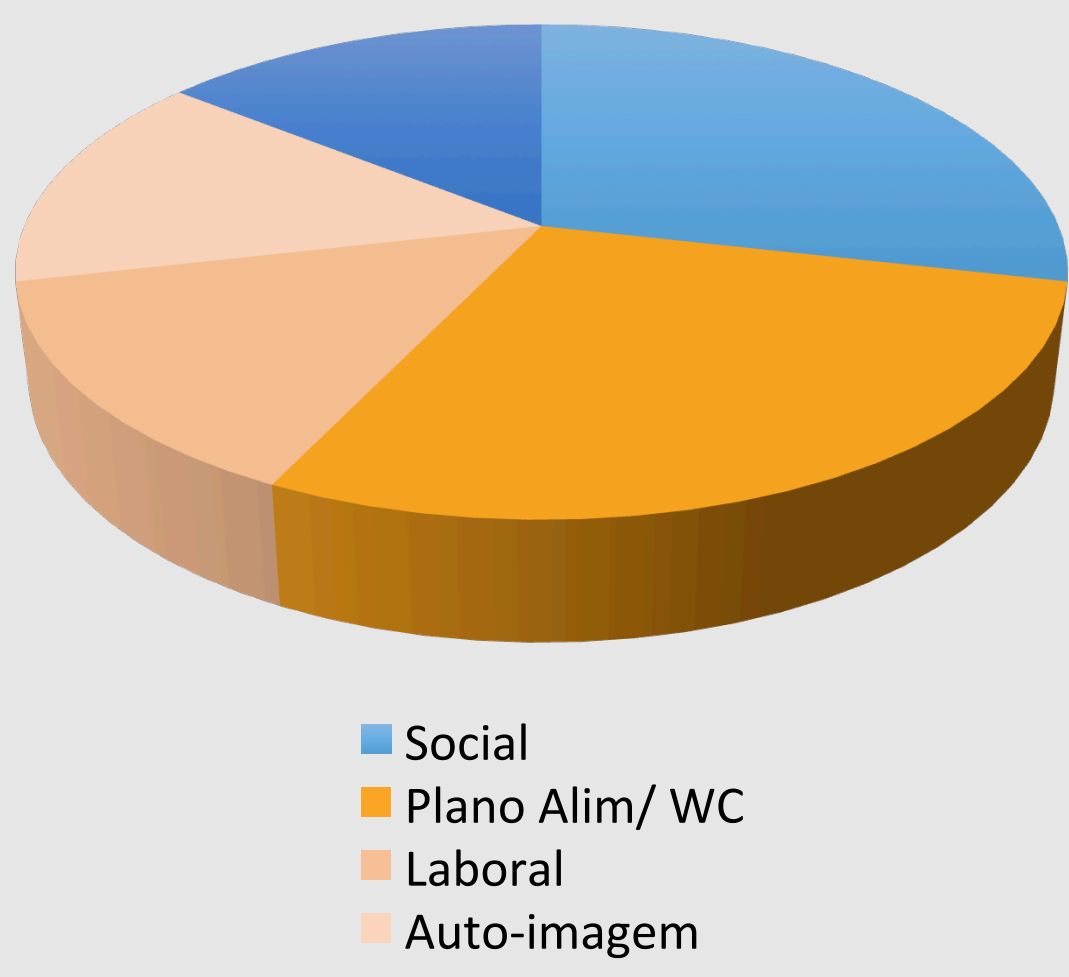
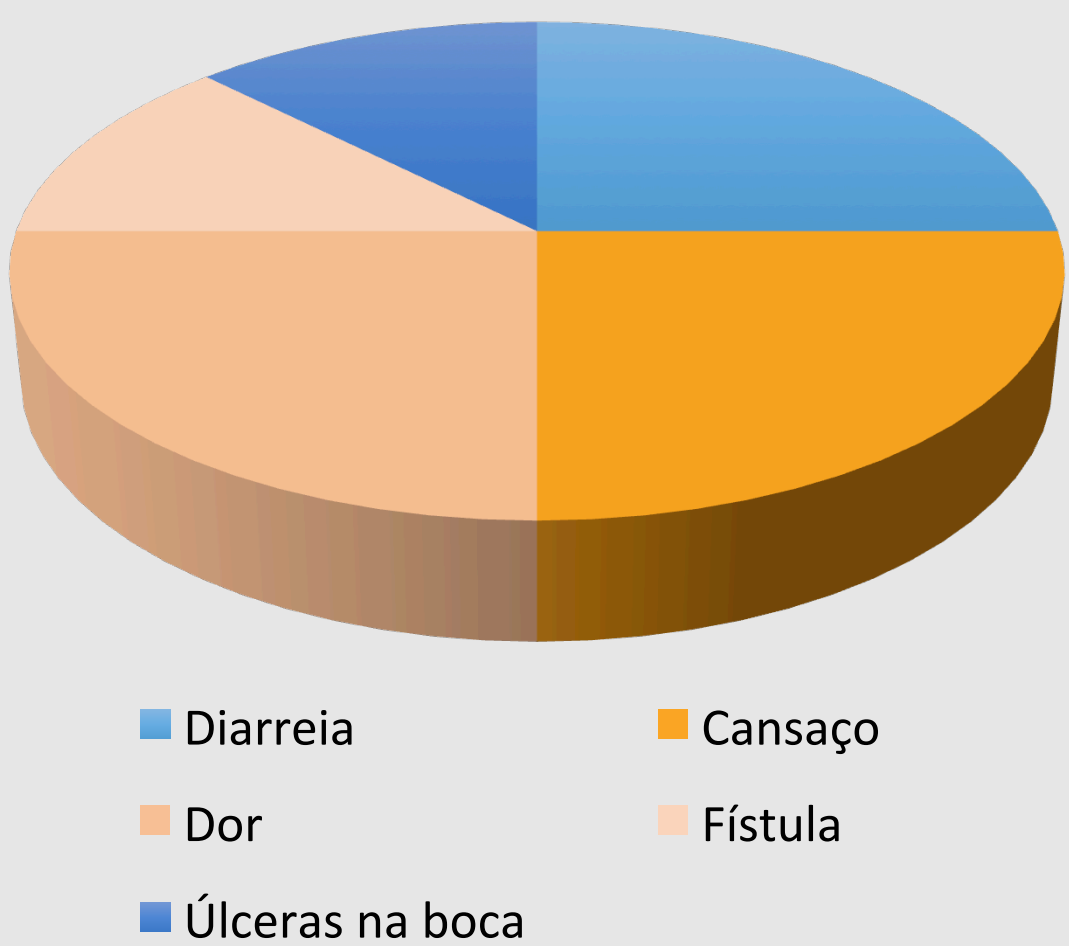
Aspectos



Doentes com Fístulas (n=73)



Doentes com Estoma (n=8)



CONCLUSÕES

Os sintomas com mais impacto na vida dos doentes foram diarreia (39%) e dor abdominal (39%). Nos aspectos mais afectados pela doença destaca-se o impacto a nível social (24,6%), planeamento da alimentação ou ida ao WC (24%) e na atividade laboral/ académica (23%). Os resultados serão a base da seleção de um instrumento de captura de PROMs para a DII na população portuguesa.

REFERÊNCIAS

International Consortium for Health Outcomes Measurement. Inflammatory Bowel Disease Data Collection Reference Guide, Version 1.0.1 (2017)