

EP-050 - É TEMPO DE DAR A PALAVRA AOS DOENTES PORTUGUESES: SINTOMAS E DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA MAIS VALORIZADOS PELOS DOENTES PORTUGUESES COM DII

Catarina Fidalgo¹; Catarina Frias Gomes¹; Joana Torres¹; Luísa Glória¹; Ana Sampaio²; Marília Cravo¹

1 - Hospital Beatriz Ângelo; 2 - Associação 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 com DII.

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 estatística descritiva. O questionário foi disponibilizado através da mailing list, site e redes sociais da APDI, entre Dez2017 e Março de 2018.

Resultados: Obtidas 515 respostas das quais 397 consideradas válidas: 143 (63%) mulheres, idade média 41 ± 13 anos (10-87); habilitações académicas: 0,8% 1ºciclo, 5% 2ºciclo, 28% 3ºciclo, 45% licenciatura, 17% mestrado, 2% doutoramento; obtidas respostas de todos os distritos do país; 18% dos doentes com fístulas perianais ou recto-vaginais; 2% doentes ostomizados. Os sintomas com mais impacto foram: diarreia 39%, dor 39%, fadiga 12%, nenhum 3%, hemorragia 2%, fístulas 2% e outros (<1%cada) 3%. Os aspectos mais afectados pela doença: social/lazer/familiar 24.6%, laboral/académico 23%, logística refeições/wc 24%, psicológico 9%, nenhum 5%, fardo dos cuidados médicos 3%, auto-imagem 2%, toda a qualidade de vida 4%, perda de liberdade 2.6%, sexualidade 2,6%.

Conclusão: Os resultados serão a base da selecção de um instrumento de captura de PROMs para a DII na população portuguesa porque são um retrato não condicionado dos sintomas e dimensões da qualidade de vida mais valorizados por uma amostra de doentes portugueses com DII.