

SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SÃO PAULO

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

A II JORNADA DO PACIENTE COM DOENÇA  
INFLAMATÓRIA INTESTINAL

Letícia Becari Cal de Souza - E4 Gastroenterologia  
Orientadoras: Dra Andrea Vieira e Dra Maria Luiza de Queiroz

06 de fevereiro de 2024

# INTRODUÇÃO

- A Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU) representam um importante problema de saúde pública, pois tendem a acometer a população jovem e têm um período prolongado com curso clínico recidivante, afetando a educação, o trabalho, a produtividade, vida social e qualidade de vida.

"(Souza et al., 2002): 'Trends in the occurrence and clinical features of Crohn's disease and ulcerative colitis.'"

# INTRODUÇÃO

- O impacto dessas patologias geralmente está relacionado a períodos de doença ativa e aumento da gravidade da doença;
- Os pacientes com DII também se preocupam com complicações e outras questões relacionadas à sua doença.

"(Lönnfors et al., 2014): 'IBD and health-related quality of life -- discovering the true impact.'"

# INTRODUÇÃO

- O perfil epidemiológico das DII no Brasil ainda é pouco conhecido – estudos disponíveis sobre as características da população ainda são escassos ou utilizam população reduzida;
- A falta de informação específica sobre o perfil do paciente brasileiro o deixa em estado vulnerável.

"(Oliveira et al., 2010): 'Epidemiology aspects of inflammatory bowel disease in the east region of Minas Gerais State.'"

# INTRODUÇÃO

- Para começar a entender melhor o paciente brasileiro, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), com apoio da DII Brasil - Associação Nacional de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais e do GEDIIB - Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil, realizou o estudo quantitativo “A Jornada do Paciente com DII” em 2017 ;
- No Brasil, não havia estudos que buscassem entender a doença do ponto de vista do paciente.

# INTRODUÇÃO

- Em 2023, realizamos a “II Jornada do Paciente com DII”.

# OBJETIVOS

- Analisar o perfil atual dos portadores de DII no Brasil;
- Avaliar quais são as dificuldades enfrentadas por esses pacientes;
- Fazer algumas comparações entres os resultados da pesquisa de 2017 e de 2023.

# CASUÍSTICA E MÉTODOS

## **Materiais e Métodos**

- Pesquisa exploratória, descritiva, em abordagem quantitativa, com coleta de dados primários.



# CASUÍSTICA E MÉTODOS

## **Metodologia**

- Campanha de divulgação via mídias sociais, e-mails em massa e site da ABCD, entre outros, para profissionais da saúde e associações de pacientes;
- Participação de indivíduos com DII diagnosticada;
- Questionário online pela plataforma *SurveyMonkey* com 49 perguntas, abertas e fechadas, de forma anônima.

# CASUÍSTICA E MÉTODOS

## **Metodologia**

- Questionário adaptado à realidade brasileira a partir do questionário europeu IMPACT, com autorização dos autores;
- Acesso disponível de 15 de maio a 31 de julho de 2023, permitindo que cada pessoa respondesse apenas uma vez.

# CASUÍSTICA E MÉTODOS

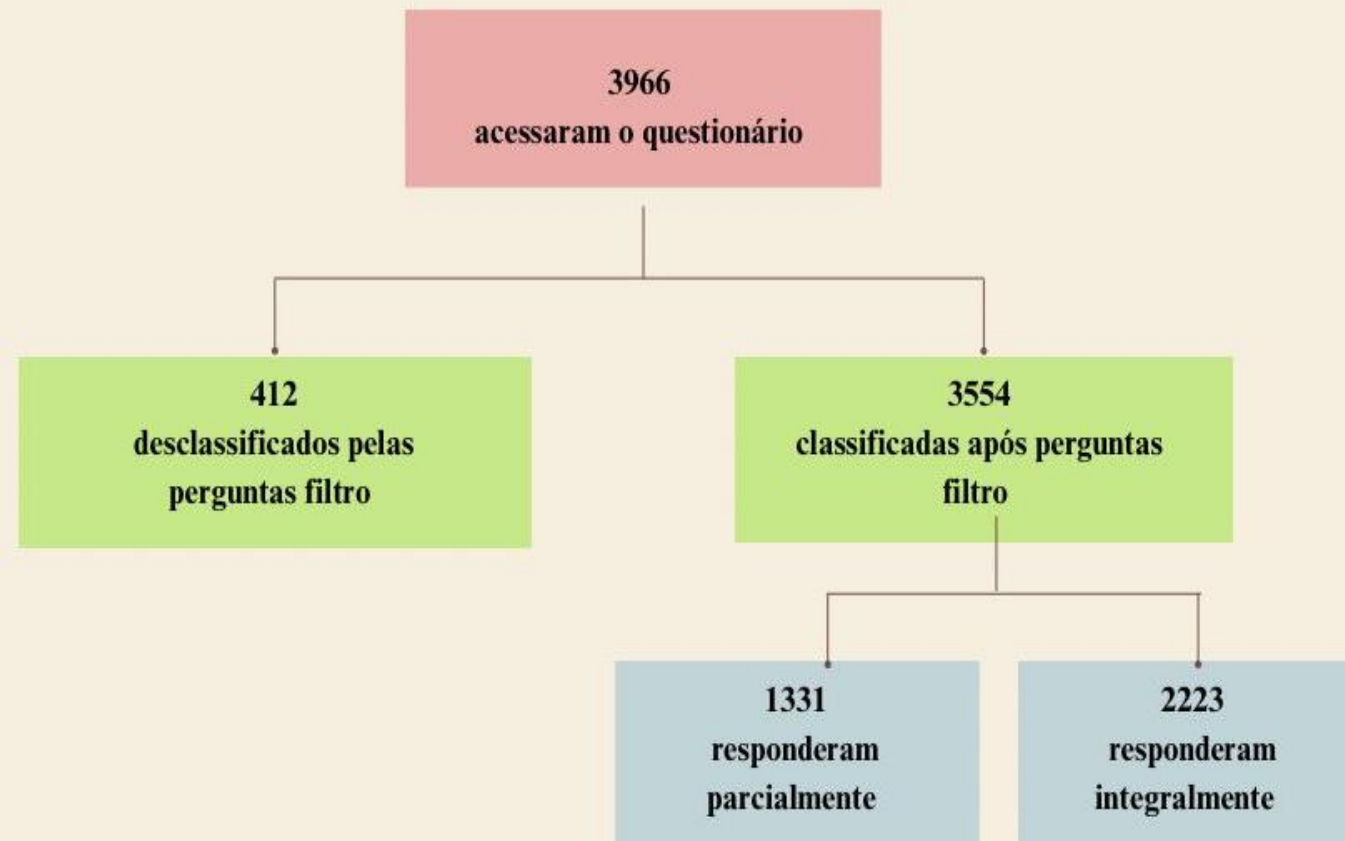
## **Metodologia**

- Critérios de inclusão:

- Maiores de 18 anos;
- Residentes do Brasil;
- Diagnosticados com algum tipo de DII por um profissional de saúde, mesmo que indeterminada;
- Aceitar o termo de consentimento.

## CASUÍSTICA E MÉTODOS

# Respostas ao questionário

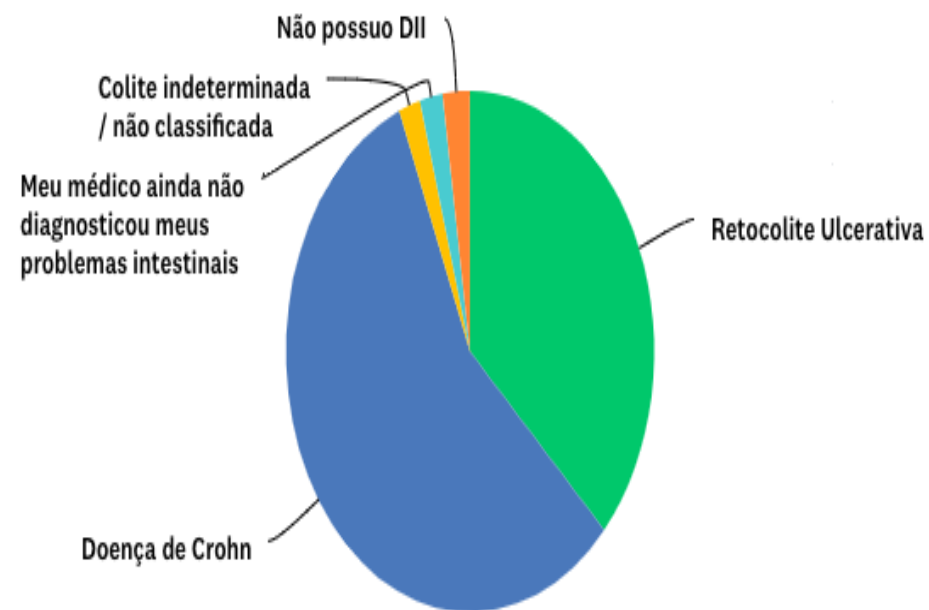


# RESULTADOS

## PERFIL DOS PARTICIPANTES

- **Tipo de doença:** predominância de Doença de Crohn com 56% dos respondentes (p valor <0,001).

## RESULTADOS



OPÇÕES DE RESPOSTA	RESPOSTAS
Retocolite Ulcerativa	37,01%
Doença de Crohn	56,71%
Colite indeterminada / não classificada	1,89%
Meu médico ainda não diagnosticou meus problemas intestinais	2,02%
Não possuo DII	2,37%

GRÁFICO I: Qual DII você possui ?

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Tipo de doença:**

- A maioria continua sendo de portadores de Doença de Crohn, variando de 55,9% em 2017 para 56,5% em 2023 (p valor 0,68).

# RESULTADOS

## PERFIL DOS PARTICIPANTES

- **Faixa etária:** predominância do grupo entre 25-34 anos (p valor < 0,001);
- **Sexo:** a maioria dos respondedores era do sexo feminino - 72,1% (p valor <0,001);
- **Ocupação:** 59% trabalham, 13% estão desempregados e 10,3% aposentados (p valor <0,001).



# RESULTADOS

Gráfico II: Qual é a sua faixa etária?

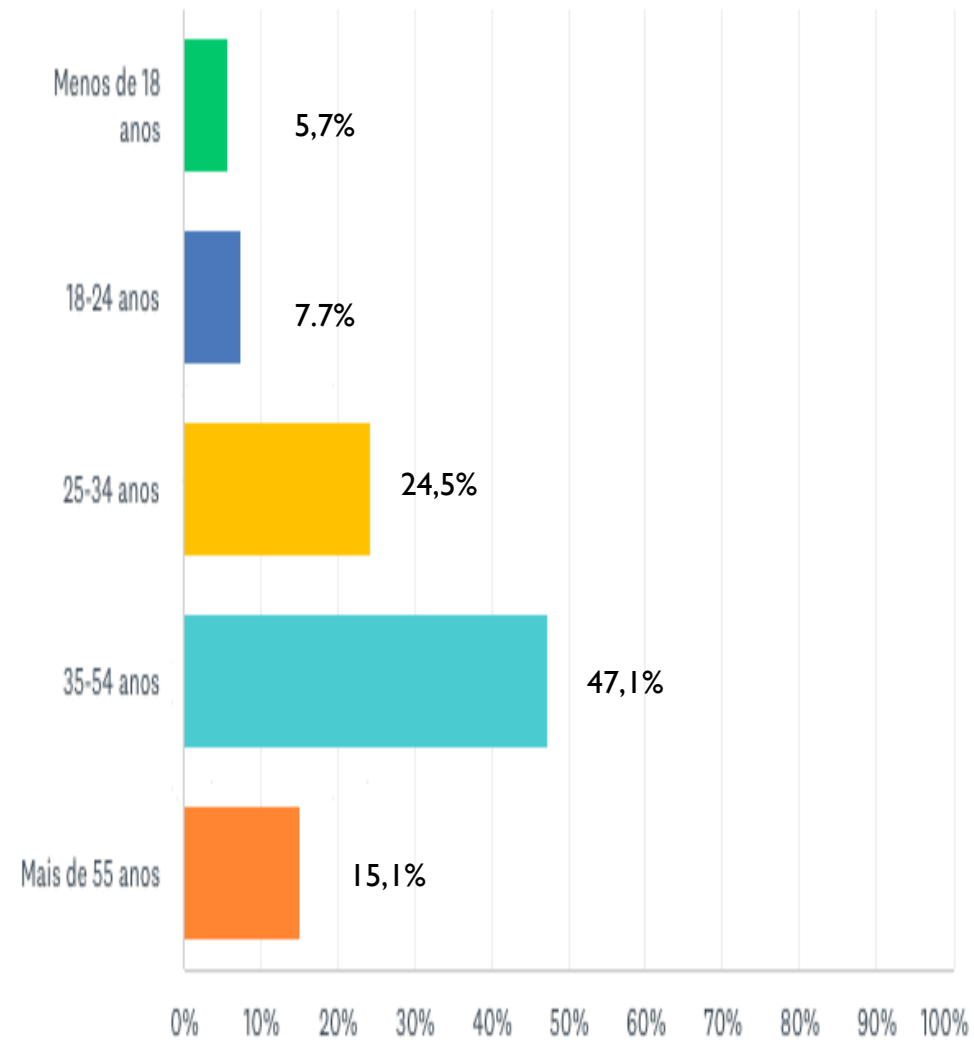


Gráfico II: Qual é a sua faixa etária?

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

- **Faixa etária:** A predominância continua sendo do grupo de 35-54 anos, com um aumento de 7,2% nessa faixa etária (p valor < 0,001);
- **Sexo:** O sexo feminino continua sendo a maioria, com 71% em 2017 e 60,3% em 2023 (p valor <0,001);
- **Ocupação:** diminuiu de 14 para 10,9% os que responderam estar desempregados e o número de aposentados subiu de 6,5% para 8,6% (p valor < 0,001).

# RESULTADOS

## PERFIL DOS PARTICIPANTES

- **Região do país:** a maioria (51,6%) dos respondentes residem no Sudeste e apenas 2,6% residem no Norte do país (p valor<0,001).

## RESULTADOS

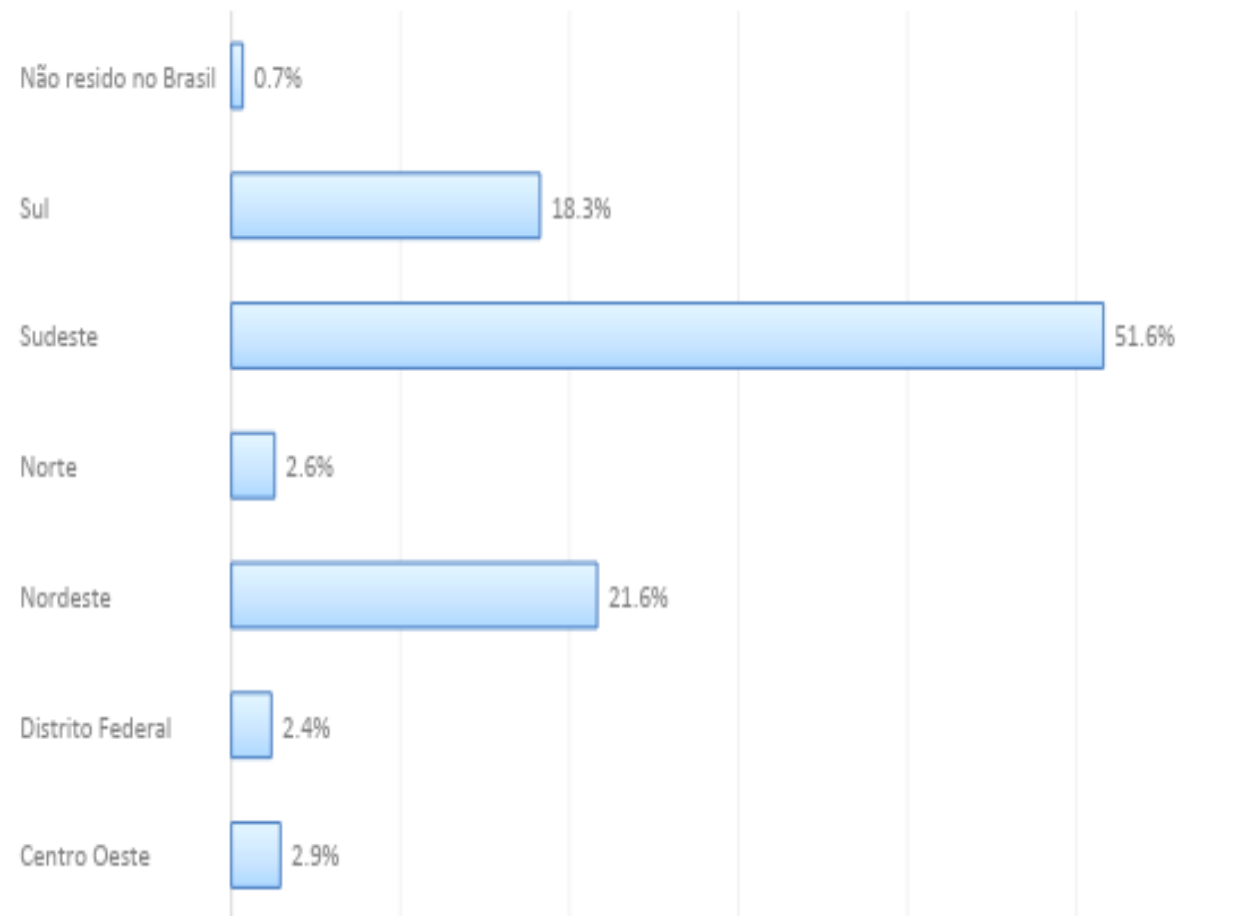


GRÁFICO III: Em qual região você reside?

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Região do país:**

- A maioria dos entrevistados continua sendo do Sudeste, mas houve uma queda de 58% em 2017 para 51,6% em 2023, enquanto o Nordeste teve um aumento de 12,5% para 21,6% (p valor < 0,001).

## RESULTADOS

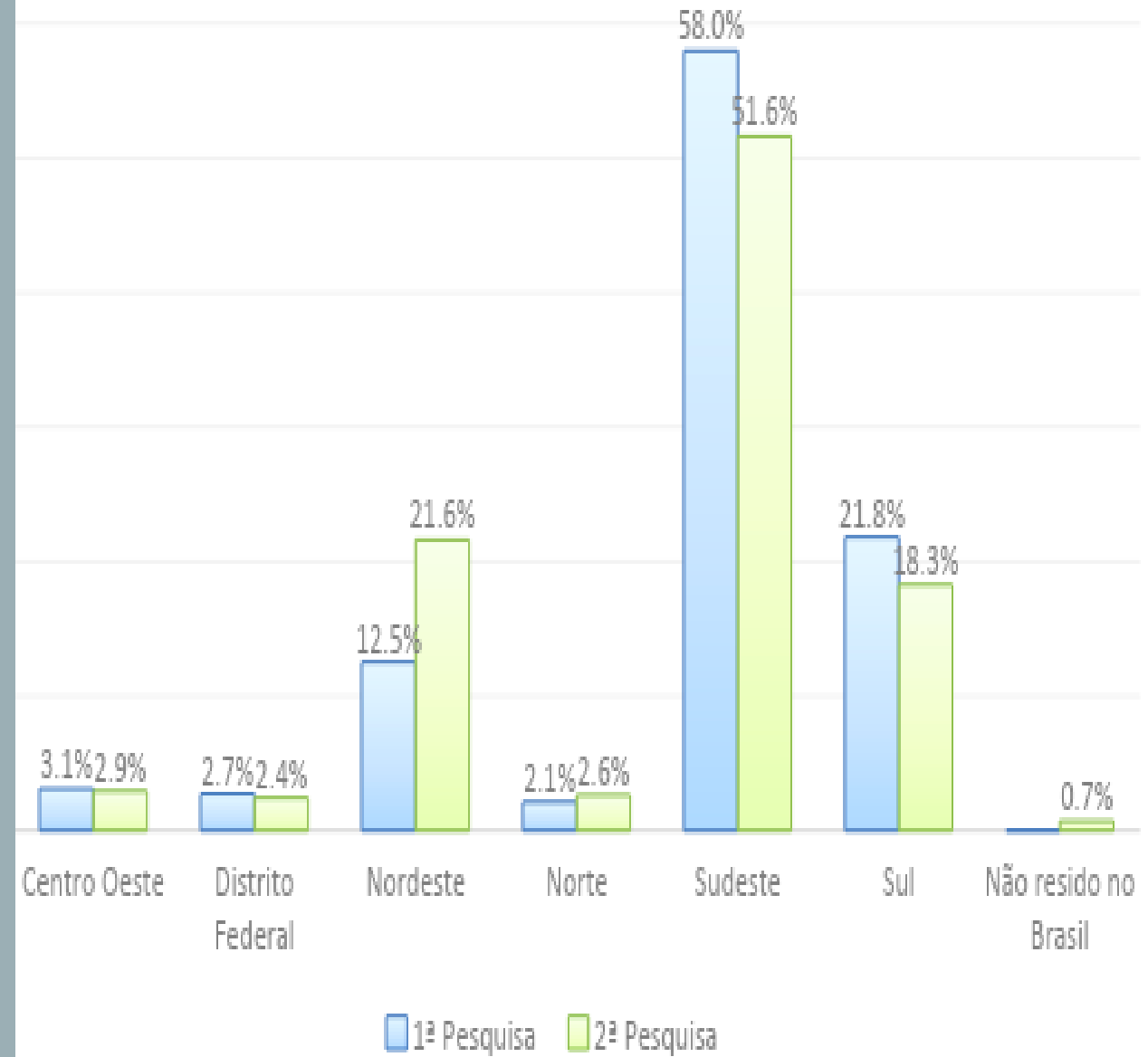


GRÁFICO IV: Em qual região você reside?

# RESULTADOS

## PERFIL DOS PARTICIPANTES

- **Acesso ao sistema de saúde:** 60,1% da amostra possui convênio ou seguro-saúde privado ( $p$  valor  $<0,001$ ).

## RESULTADOS

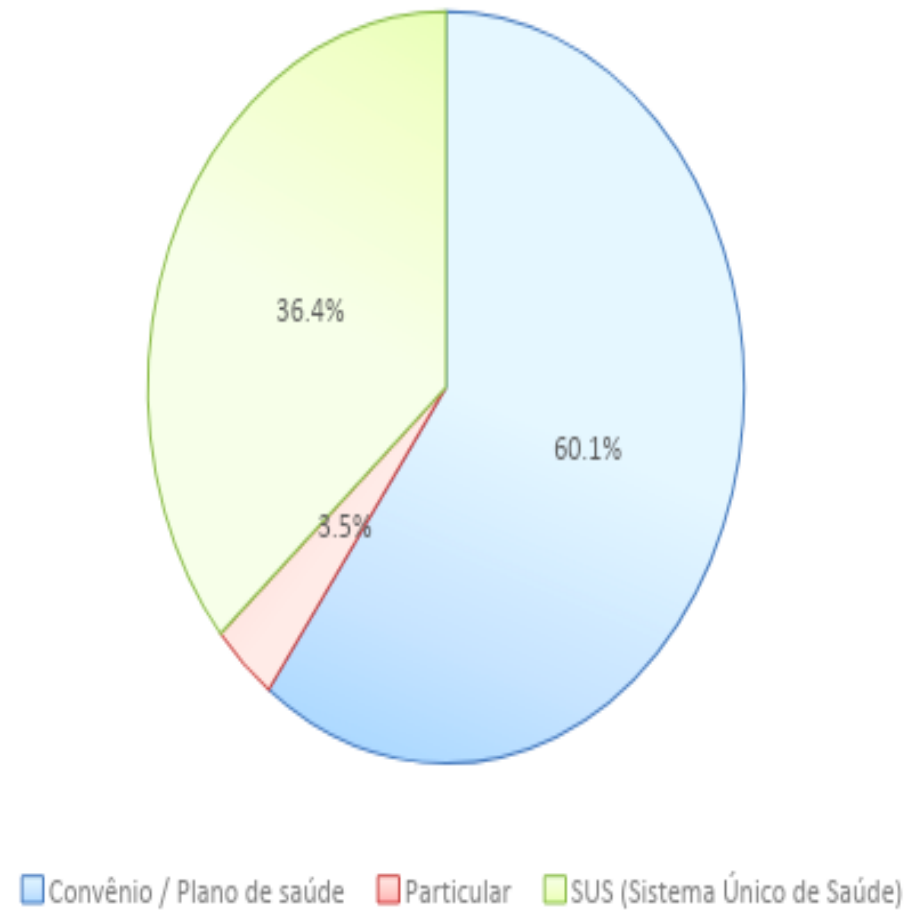


GRÁFICO V: Qual é a sua cobertura de saúde?



## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Acesso ao sistema de saúde:**

- 63,1% possuíam convênio em 2017 com queda para 50,3% em 2023. O número de pessoas que pagam por consultas particulares também diminuiu de 6,5% para 2,9% (p valor < 0,001).

# RESULTADOS

## PERFIL DOS PARTICIPANTES

- **Perfil nutricional:** mais de 80% dos pacientes relataram alterações na sua dieta após o diagnóstico.

## RESULTADOS

- **Acesso ao especialista:** a maior parte dos pacientes (66,3%) teve sua primeira consulta com o especialista em até um ano após o início dos sintomas ( $p$  valor  $<0,001$ ).

## RESULTADOS

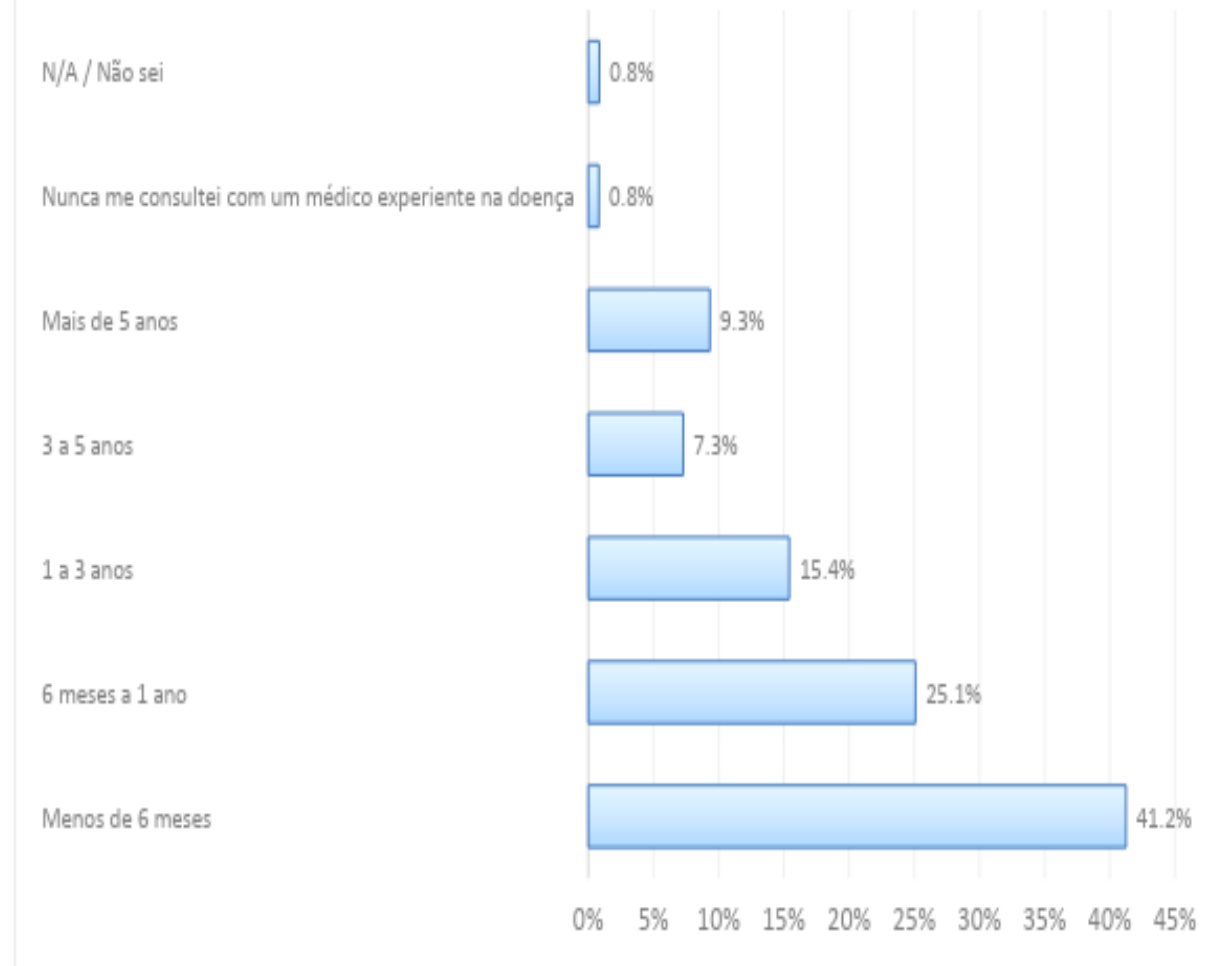


GRÁFICO VI: Quanto tempo depois de seus sintomas surgirem, você se consultou com um médico experiente em DII?

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Acesso ao especialista:**

- Após o início dos sintomas, 72,2 % dos pacientes em 2017 e 53,1% em 2023 levaram menos de um ano até se consultar com um especialista (p valor <0,001).

## RESULTADOS

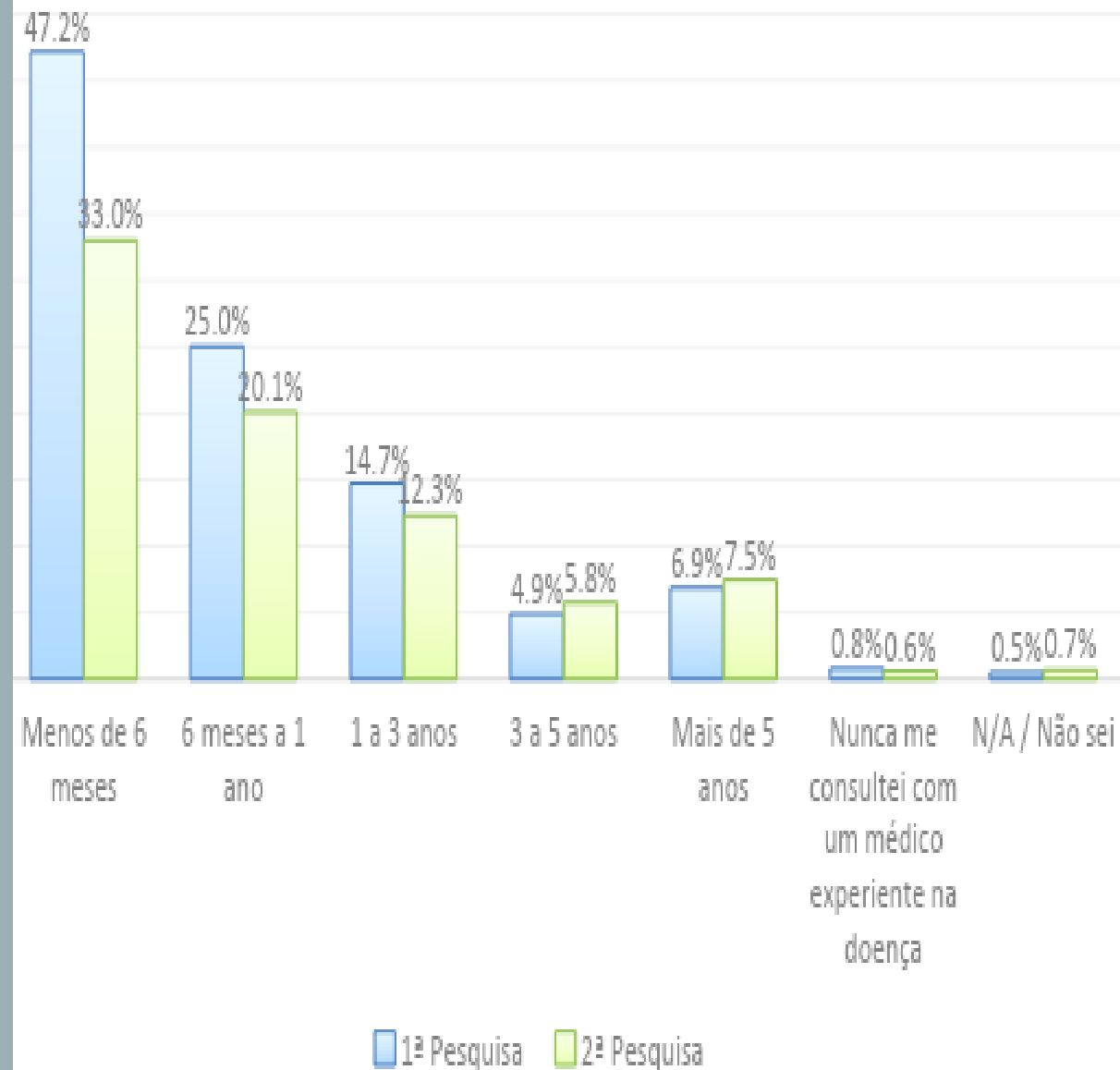


GRÁFICO VII : Quanto tempo após o início dos sintomas você se consultou com o especialista?

# RESULTADOS

## **Tempo de diagnóstico:**

- Em até um ano: em 53,5% dos pacientes (p valor <0,001);
- Em 46,5% dos casos, houve demora superior a 12 meses (p valor < 0,001);
- Em 25,3% a demora foi superior a 3 anos (p valor <0,001).

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Tempo de diagnóstico:**

- Caiu de 58,8 % em 2017 para 42,9% o número de pacientes em levaram até um ano para receber um diagnóstico (p valor < 0,001).



## RESULTADOS

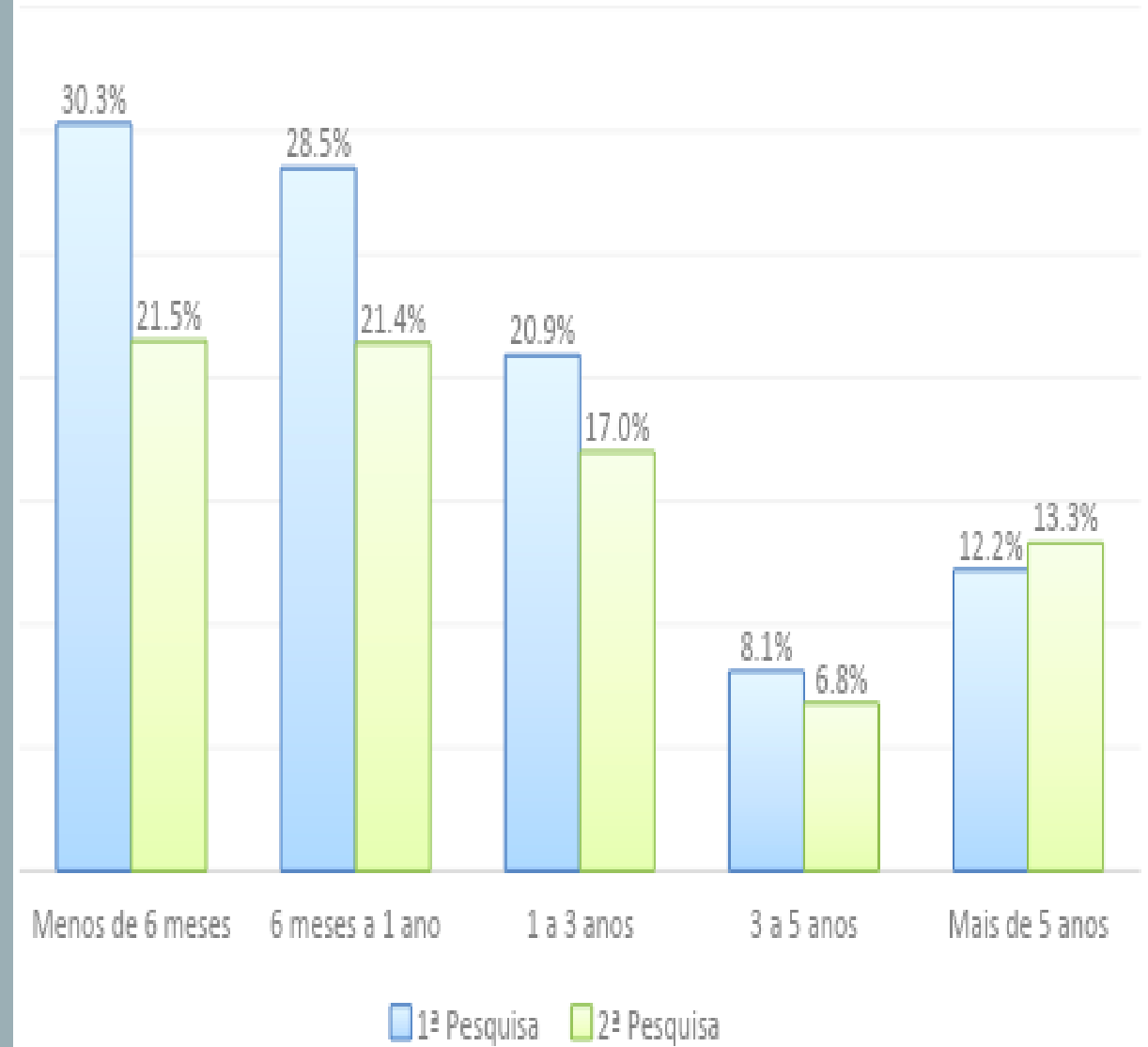


GRÁFICO VIII: Quanto tempo após ter iniciado os sintomas você levou até receber seu diagnóstico final?

# RESULTADOS

## **Fase atual da doença:**

- Remissão: 46,4% dos participantes (p valor <0,001);
- Relatam ter crise “às vezes”: 34% (p valor <0,001);
- Em crise (atividade): 19,6 % (p valor <0,001).

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Fase atual da doença:**

- Na primeira pesquisa 21,6% referiram estar em crise atual, com uma queda para 15,7% na segunda pesquisa (p valor < 0,001).

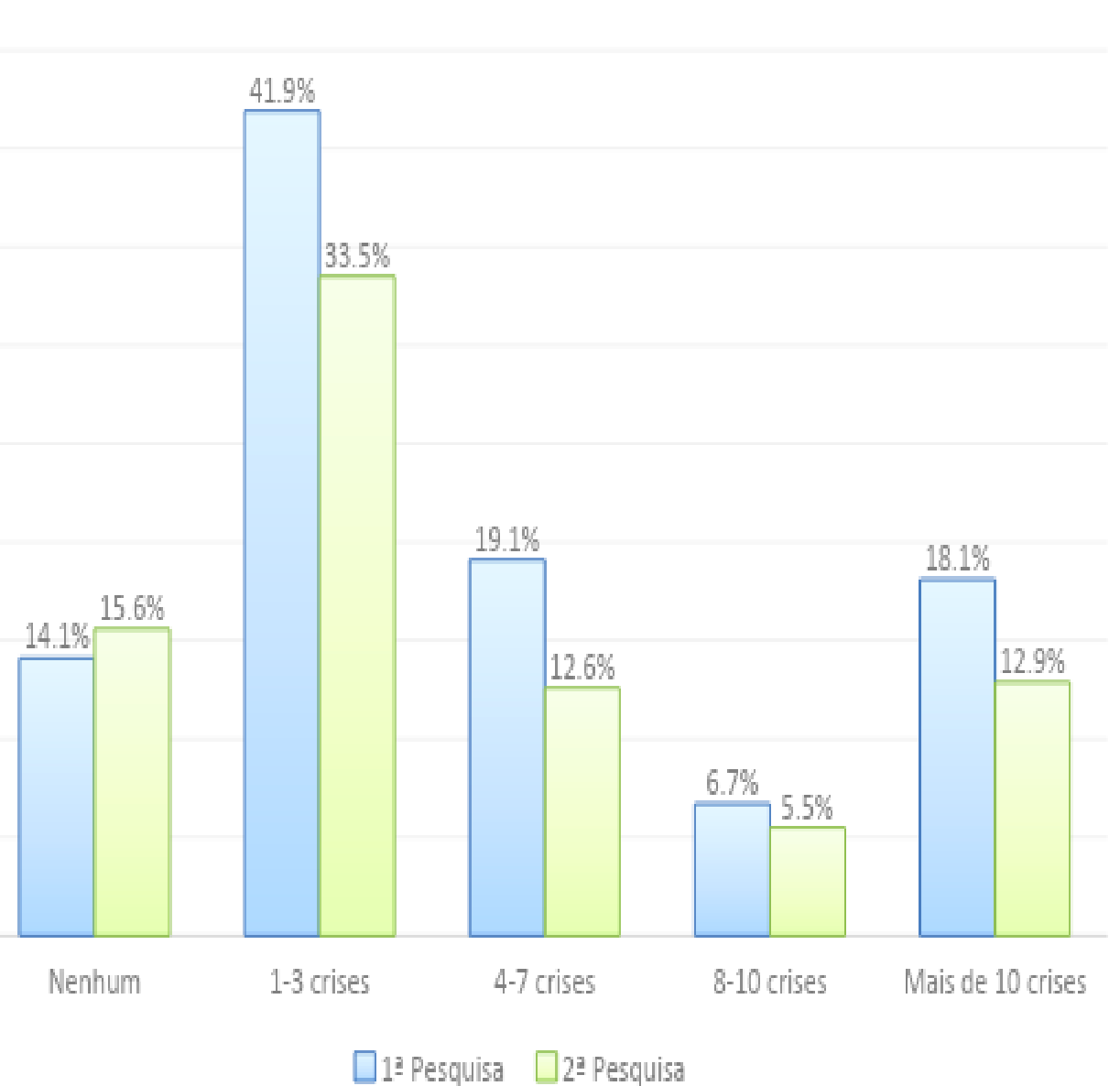
# RESULTADOS

## **Quantidade de crises :**

- Mais de 80% dos pacientes referiram ao menos um episódio de crise nos últimos 02 anos (p valor <0,001).

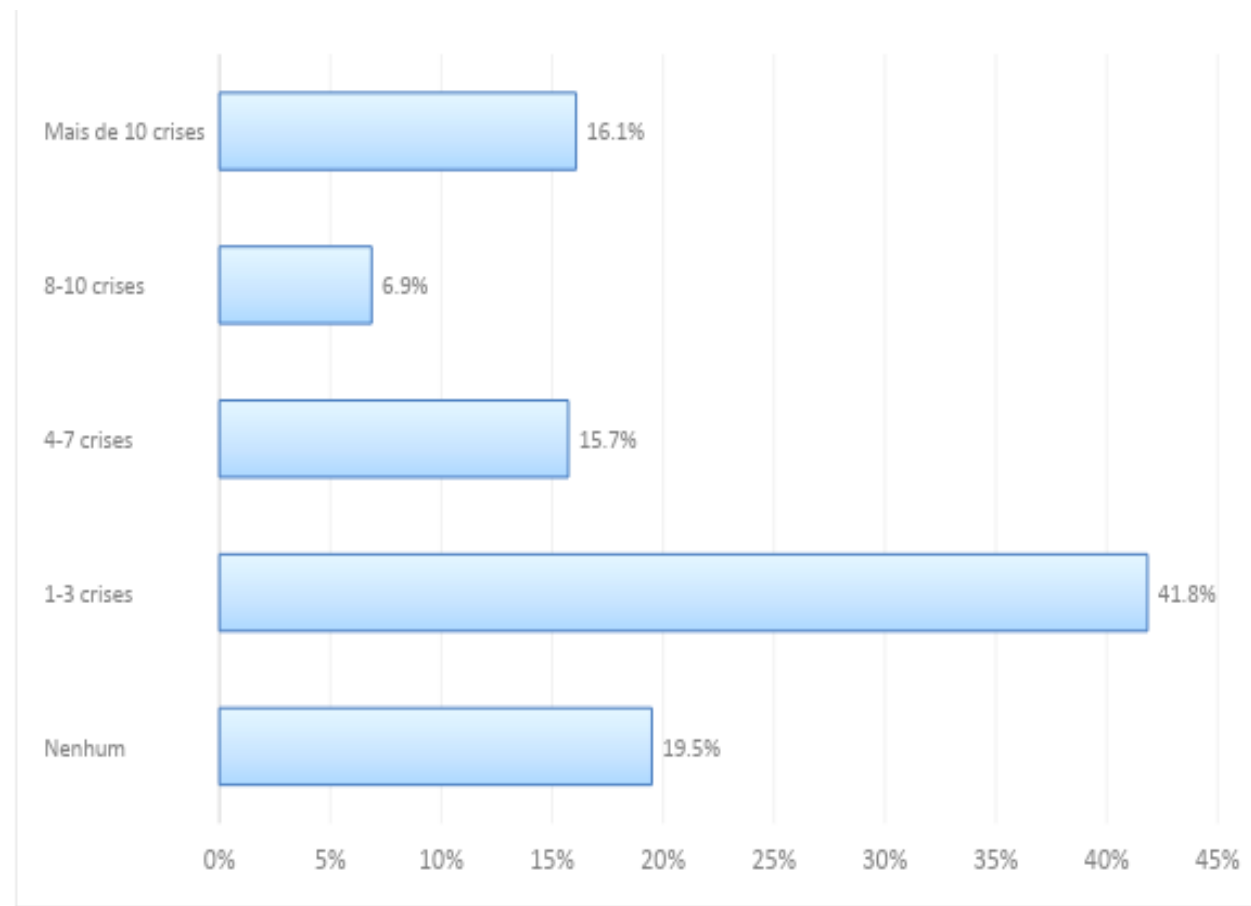
## RESULTADOS

GRÁFICO XIV: : Quantas crises você teve nos últimos 02 anos?)



## RESULTADOS

GRÁFICO VI: Quantas crises você teve nos últimos 02 anos ?



## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Número de Crises:**

- Houve redução de cerca de 8% nos que referiam de 1-3 crises e 6% nos pacientes com mais de 10 crises (p valor <0,001).

# RESULTADOS

## **Uso de medicamentos :**

- **Uso de imunobiológicos** : 87,4% dos respondedores da questão e 47% do total de entrevistados (p valor <0,001).



## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Uso de imunobiológicos:**

O uso de terapias biológicas aumentou de 82,6% para 87,4%, representando um aumento de 4,8% (p valor < 0,001). Na análise ponderada pelo total de entrevistados, o uso de terapias biológicas subiu de 37,8% para 47,0%, um aumento de 9,2% (p valor < 0,001).

# RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

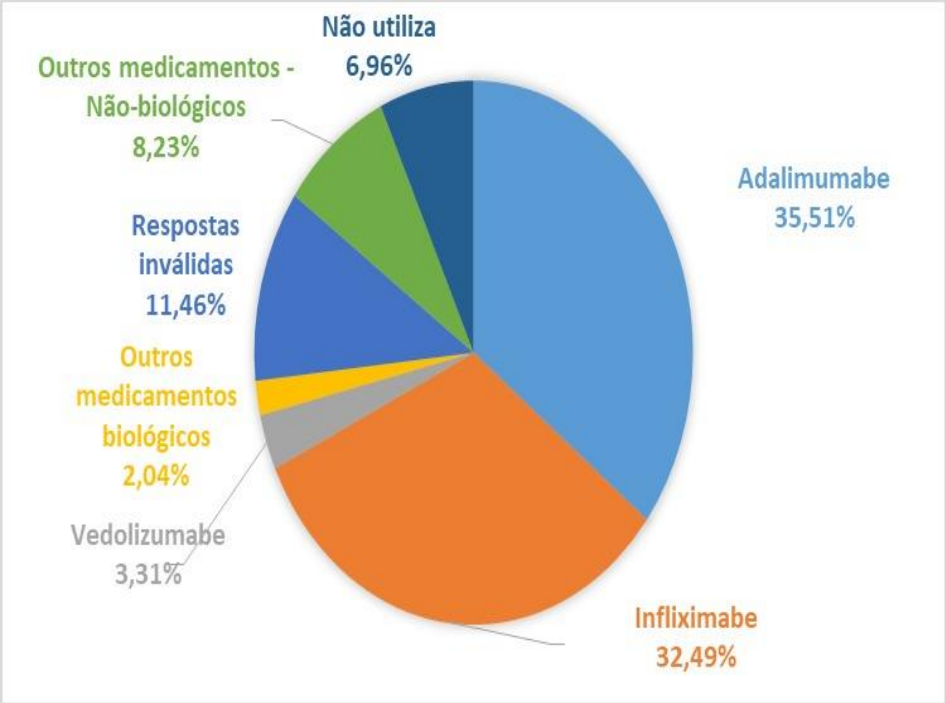


GRÁFICO 15: Porcentagem dos diferentes tipos de biológicos em 2017

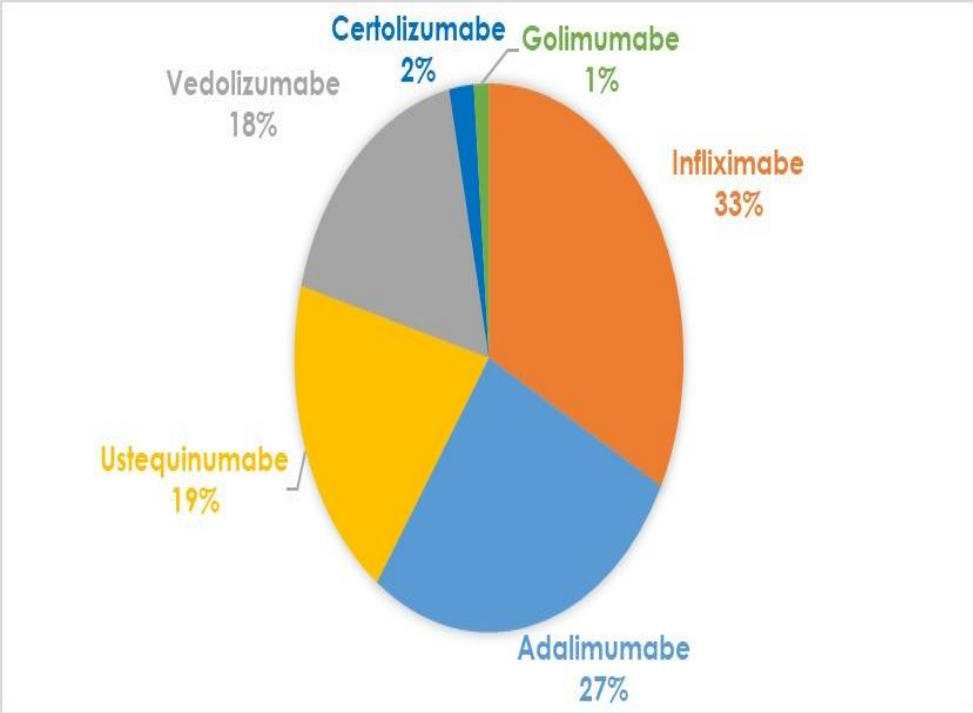


GRÁFICO 16: Porcentagem dos diferentes tipos de biológicos em 2023

# RESULTADOS

## **Uso de medicamentos :**

- **Imunomoduladores:** 40% dos respondedores da questão e 21% dos entrevistados em uso (p valor <0,001);
- **Aminossalicilatos (5-ASA) :** 37,7% dos respondedores da questão e 25% dos entrevistados estão em uso (p valor < 0,001).

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

- **Imunomoduladores:** Queda de 35,4% dos entrevistados/ 58,8% dos respondentes da pesquisa de 2017 para 21% dos entrevistados/ 40% dos respondentes em 2023 (p valor < 0,001);
- **Aminossalicilatos (5-ASA) :** redução de 44% para 24% dos entrevistados e de 49% para 37% dos respondentes entre as pesquisas (p valor < 0,001).

# RESULTADOS

## Uso de medicamentos :

- **Corticoesteroides:** 82,7% dos entrevistados já fizeram uso de corticosteroides no passado e 17,3% ainda fazem uso atualmente (p valor <0,001);
- 60,5% dos pacientes já sofreram com os efeitos colaterais do corticoide e 24% guardam corticoides para fazer uso em uma crise/ recaída.

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Corticoesteróides:**

- Houve uma queda de 16,2 % para 10,9% dos entrevistados e 19,8 pra 17,3% dos respondentes entre as duas pesquisas ( $p$  valor  $< 0,001$ ).

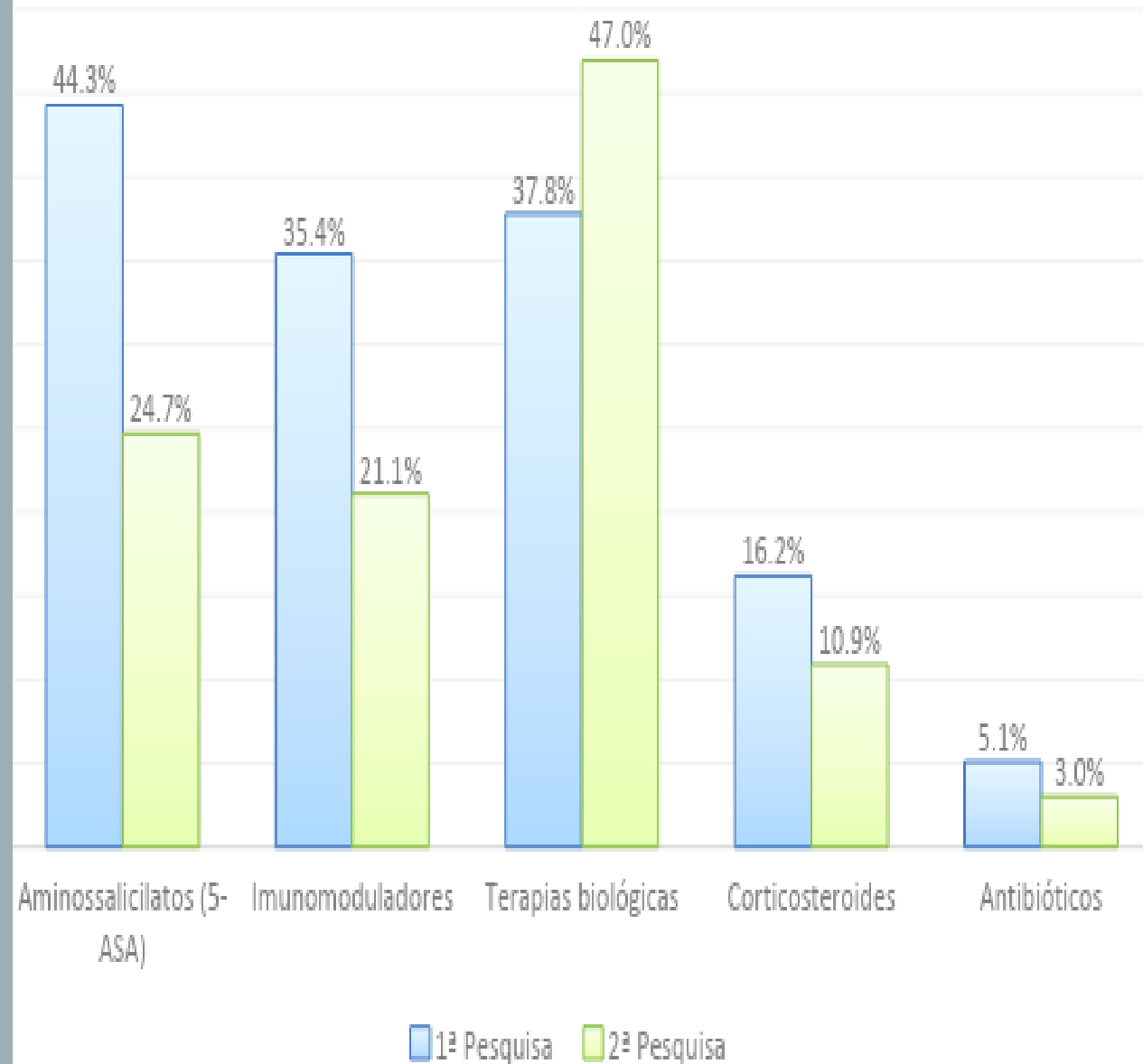
# RESULTADOS

## **Uso de medicamentos :**

- **Antibióticos:** mais de 90% dos entrevistados fez uso de antibióticos no passado

## RESULTADOS

GRÁFICO XVII: Uso de medicamentos – total de entrevistados





# RESULTADOS

## **Cirurgias :**

- . Cerca de 39 % dos entrevistados realizou ao menos uma cirurgia (p valor <0,001).

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Cirurgias:**

- O tratamento cirúrgico relacionado à DII ocorreu em 31,6% dos entrevistados em 2017 e 31.2% em 2023.

# RESULTADOS

## **Equipe Multidisciplinar :**

- 34,7% referem ter acesso a nutricionista e 23,1% a psicólogo ( $p$  valor  $< 0,001$ );
- 83% dos pacientes têm interesse em obter acesso a clínicas com equipes multidisciplinares de saúde ( $p$  valor 0,5).

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Equipe Multidisciplinar :**

- Em 2017, 31,4% dos entrevistados referiam acesso a nutricionista, em 2023 esse número é 26,7%. Em relação a psicólogo, 21,1% tinham acesso em 2017 e 17,8% em 2023 (p valor <0,001).
- 83% dos pacientes na primeira pesquisa e 63,8% na segunda, têm interesse em obter acesso a clínicas com equipes multidisciplinares de saúde (p valor < 0,001).

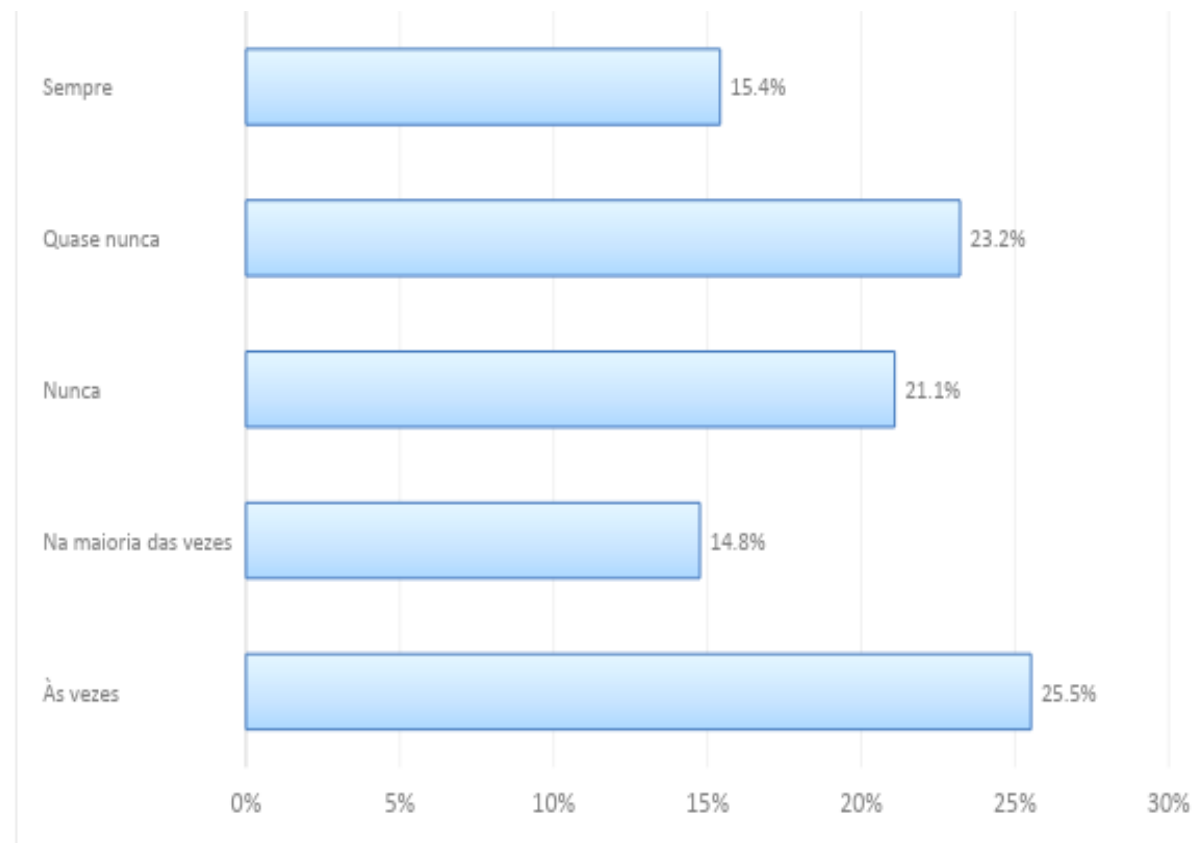
# RESULTADOS

## **Relação médico- paciente:**

- 44,3% dos pacientes relatam a sensação de que “nunca ou quase nunca discutiu coisas importantes sobre a sua DII” (p valor < 0,001).

## RESULTADOS

GRÁFICO VIII:: Depois de uma consulta com um(a) gastroenterologista, você tem a sensação de que não discutiu coisas importantes sobre a sua DII com ele(a)?



## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Relação médico- paciente:**

- Considerando a qualidade dos encontros com especialistas, em 2017, 40,7% dos entrevistados referem que nunca ou quase nunca tem suas dúvidas esclarecidas, em 2023 esse número é de 34% (p valor <0,001).

# RESULTADOS

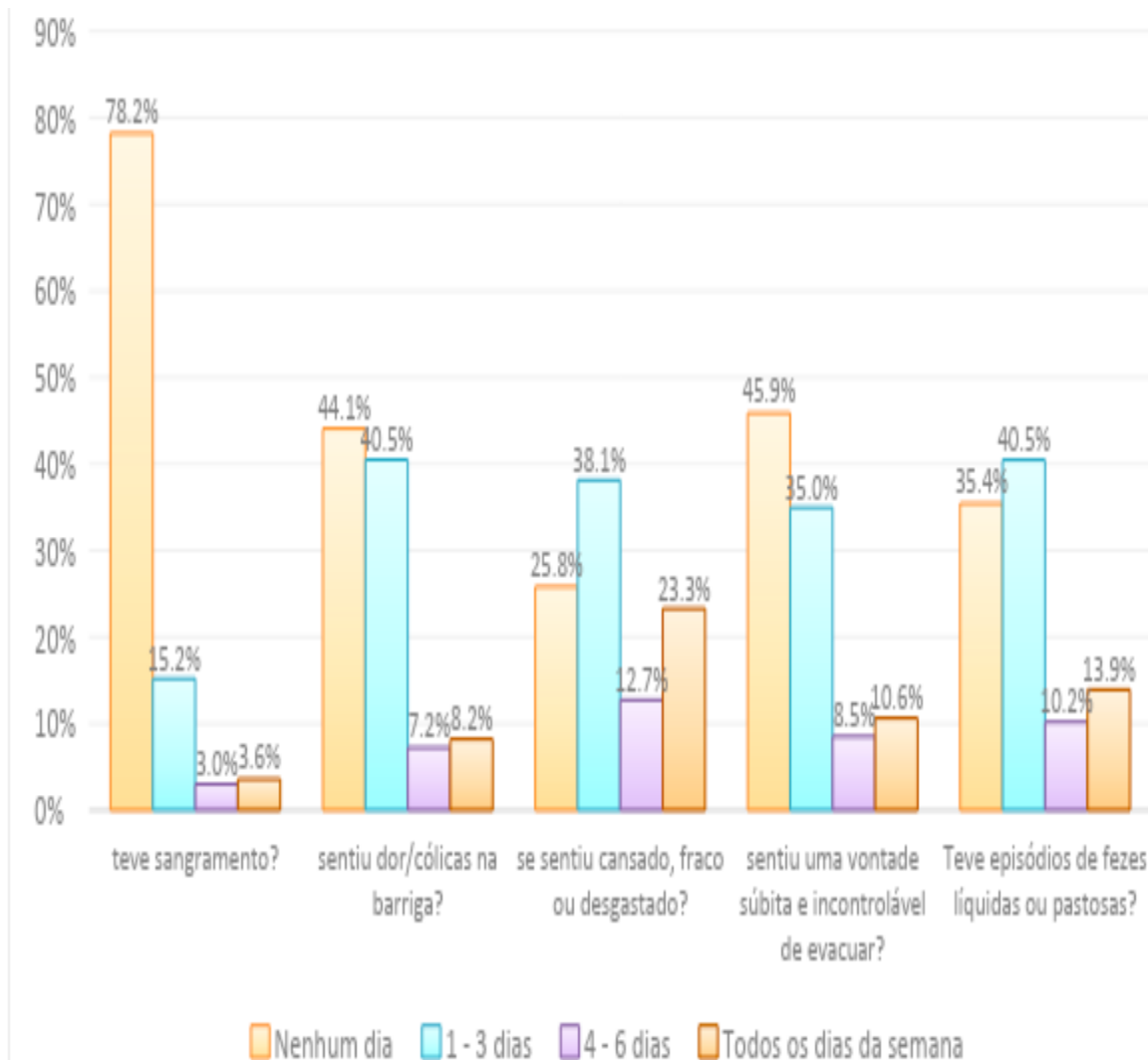
## **Sintomas durante o período de remissão:**

- Predominância da fadiga, relatada por 74% dos pacientes por pelo menos de 1-3 dias, sendo que mais de 23% referem fadiga todos os dias da semana. ( $p < 0,001$ ).



## RESULTADOS

GRÁFICO IX: Durante o período sem crises (remissão) atual ou mais recente, quantos dias da semana você apresentou os seguintes sintomas?)



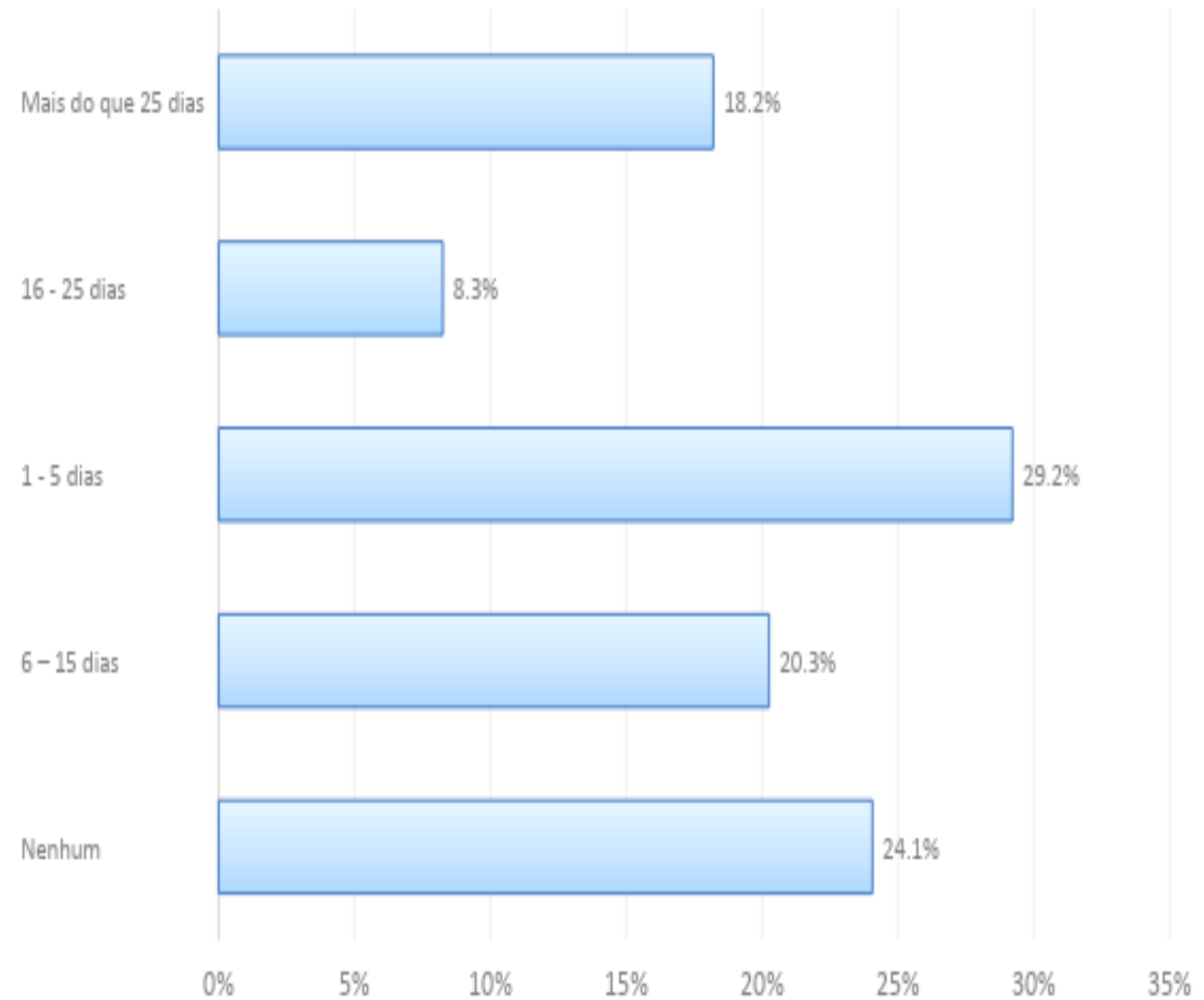
# RESULTADOS

## **Ausência no trabalho:**

- Quase 76% dos pacientes precisaram se ausentar pelo menos um dia de trabalho no último ano devido a sua DII, sendo 18,2% por mais de 25 dias (p valor < 0,001).

## RESULTADOS

GRÁFICO X: No ano passado, quantos dias você se ausentou do trabalho / estudo devido à sua DII?)



## RESULTADOS

### **Ausência no trabalho:**

- A principal razão para a ausência no trabalho são as consultas médicas (57%), seguidas de fadiga (48%) e dor abdominal (44%) com um p valor  $<0,001$ .

## RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

### **Ausência no trabalho:**

- A principal razão para a ausência no trabalho continua sendo as consultas médicas (43,8% em 2017 e 41,3% em 2023), seguidas de fadiga (36,2% em 2017 / 35,4% em 2023);
- Houve uma redução nas ausências prolongadas (superiores a 25 dias) de 15,9% para 10,2 % dos entrevistados entre as pesquisas (p valor < 0,001).

# RESULTADOS

## **Envolvimento com associações de pacientes:**

- 69% da amostra não se considera envolvido com associações de pacientes. Dos pacientes que estão envolvidos, 75% relatam impacto positivo (p valor 0,013).

## DISCUSSÃO

- Houve 3966 acessos ao questionário, mas apenas 2223 responderam integralmente. Havia possibilidade de interromper o questionário a qualquer momento;
- Reflexo das mudanças nos hábitos de consumo de informação e desafios do engajamento prolongado em atividades online.

# DISCUSSÃO

- Maioria dos participantes continua sendo portadora de DC;
- Porcentagem estável ao longo dos seis anos, com aumento de apenas 0,6%;
- Resultado similar a estudo multicêntrico na região Nordeste em 2023, onde na amostra de 571 pacientes com DII, 62% tinham DC e 38% tinham RCU.

De Brito CAA, et al. (2023). "A Multicentre Study of the Clinical and Epidemiological Profile of Inflammatory Bowel Disease in Northeast Brazil."



# DISCUSSÃO

- Predominância da faixa etária 35-54 anos em ambas as pesquisas, com aumento de 7,2% nesse grupo;
- Possível reflexo do envelhecimento populacional e maior adesão dessa faixa etária ao questionário.

# DISCUSSÃO

- Houve um disparidade de gênero na amostra, com predomínio do sexo feminino;
- Obter uma amostra equilibrada em termos de gênero é um desafio comum em estudos similares na área;
- É possível que mulheres respondam mais a esse tipo de pesquisa devido a questões culturais ou de acesso à informação

Baars JE, Markus T, Kuipers EJ, van der Woude CJ. "Patients' preferences regarding shared decision-making in the treatment of inflammatory bowel disease: results from a patient-empowerment study." *Digestion*

## DISCUSSÃO

- Predominância do Sudeste como fonte majoritária de participação;
- Queda proporcional de 6,4% de participantes do Sudeste e 3,5% do Sul;
- Aumento de 9,1% de participantes do Nordeste;
- Sugere possível crescente interesse ou envolvimento dos residentes do Nordeste nas pesquisas, devido a fatores como conscientização, acesso à informação e mudanças na infraestrutura de saúde.

## DISCUSSÃO

- Diminuição na proporção dos desempregados, em linha com o Censo Brasileiro de 2022;
- Aumento de pouco mais de 2% nos aposentados, consistente com o envelhecimento populacional no Brasil;
- A elevação pode ser atribuída ao aumento da expectativa de vida e à consequente maior proporção de pessoas na faixa etária elegível para a aposentadoria.

## DISCUSSÃO

- Predominância de indivíduos com seguro-saúde privado, com pouco mais de 50%;
- Viés não representativo da distribuição nacional, já que apenas 26% dos brasileiros possuem plano de saúde, conforme o último censo de 2022;
- Redução significativa de mais de 10% no número de usuários de seguro-saúde entre as pesquisas;
- Essas mudanças podem refletir transformações no sistema de saúde ou na composição socioeconômica da amostra ao longo do tempo.

## DISCUSSÃO

- Predominância de indivíduos com seguro-saúde privado, com pouco mais de 50%;
- Viés não representativo da distribuição nacional, já que apenas 26% dos brasileiros possuem plano de saúde, conforme o último censo de 2022;
- Redução significativa de mais de 10% no número de usuários de seguro-saúde entre as pesquisas;
- Essas mudanças podem refletir transformações no sistema de saúde ou na composição socioeconômica da amostra ao longo do tempo.

## DISCUSSÃO

- A maioria dos entrevistados teve consulta com especialista em até um ano após início dos sintomas;
- Queda de 20% nesse grupo entre a Primeira e Segunda Jornada;
- Sugere possível aumento no tempo de acesso ao especialista;
- Fatores contribuintes incluem aumento da demanda por serviços especializados, falta de recursos ou infraestrutura adequada, e barreiras de acesso por parte dos pacientes.

## DISCUSSÃO

- Em 2023, 42,9% dos pacientes tiveram diagnóstico em até um ano após o início dos sintomas, em comparação com 58,8% em 2017;
- Atribuído a possível demora no acesso ao especialista ou abordagem mais cautelosa na definição do diagnóstico;
- Profissionais de saúde podem adotar postura mais conservadora para diagnosticar, exigindo mais evidências ou teste.



# DISCUSSÃO

- O diagnóstico tardio pode levar a complicações e impactar negativamente a qualidade de vida dos pacientes;
- Importância de buscar maneiras de agilizar o processo diagnóstico para garantir tratamento oportuno e eficaz.

# DISCUSSÃO

- Menor número de pacientes em crise atualmente;
- Menor incidência de crises durante períodos de remissão;
- Sugere melhoria no controle da doença em comparação ao período anterior;
- Possível eficácia dos tratamentos disponíveis ou melhor compreensão e manejo dos sintomas pelos pacientes.

# DISCUSSÃO

- Houve aumento significativo no uso de imunobiológicos;
- Reflete avanços na disponibilidade e prescrição de terapias mais eficazes;
- Indica maior aceitação e adesão por parte de pacientes e profissionais de saúde.

# DISCUSSÃO

- Importante considerar possibilidade de super prescrição;
- Aumento na disponibilidade e publicidade de medicamentos pode influenciar a prescrição excessiva;
- Pressão dos pacientes por determinados tratamentos, mesmo quando não clinicamente necessários, pode ser um fator;
- Práticas de prescrição médica podem variar de acordo com disponibilidade da medicação e influências da indústria farmacêutica.

# DISCUSSÃO

- Profissionais de saúde devem avaliar cuidadosamente a necessidade e eficácia dos imunobiológicos para cada paciente;
- Consideração de fatores como gravidade da doença, histórico médico, efeitos colaterais potenciais e custo-benefício do tratamento é essencial.

## DISCUSSÃO

- Aumento do uso de Infliximabe e redução de Adalimumabe;
- Vedolizumabe mostrou crescimento relevante ao longo dos 6 anos;
- Introdução do Ustequinumabe como nova opção terapêutica, com rápida adoção - sua proporção de 19% dentre os imunobiológicos atuais sugere significativo interesse de médicos e pacientes;
- Aprovação para prescrição no sistema público de saúde pode aumentar ainda mais sua utilização no tratamento da DII.

## DISCUSSÃO

- Houve redução significativa no uso de imunomoduladores - possível relação com aumento do uso de imunobiológicos em monoterapia;
- Uso de 5-ASA também teve redução expressiva entre 2017 e 2023 - melhor controle da DII alcançado com o uso de imunobiológicos pode explicar essa redução;
- Mudança no uso de 5-ASA não parece estar diretamente relacionada à distribuição dos subtipos de DII (proporção de portadores de DC e RCU permaneceu estável entre as pesquisas).

# DISCUSSÃO

- Queda de quase 6% no uso de corticoides;
- Demonstração de diminuição da dependência desses medicamentos para controle da DII;
- Embora eficazes no tratamento de surtos agudos, corticoides podem acarretar efeitos colaterais significativos;
- Tendência positiva em direção a uma abordagem terapêutica mais direcionada e eficaz.



## DISCUSSÃO

- Houve estabilidade na proporção de pacientes submetidos a tratamento cirúrgico;
- Contrasta com a expectativa de aumento com novos diagnósticos;
- Sugere eficácia das opções não cirúrgicas no controle dos sintomas.

## DISCUSSÃO

- Acesso limitado a nutricionistas e psicólogos em ambas as pesquisas;
- Nutrição desempenha papel crucial no manejo da doença;
- Poucos pacientes recebem acompanhamento nutricional adequado a despeito da maioria realizar mudanças em sua dieta;
- Suporte psicológico essencial para lidar com o impacto emocional da doença;
- Necessidade de ampliar acesso a profissionais de saúde multidisciplinares para melhorar o cuidado dos pacientes com DII.

## DISCUSSÃO

- Houve uma pequena redução (6%) na porcentagem de pacientes com dúvidas não esclarecidas após consulta;
- No entanto, o índice ainda é alto, sugerindo falhas persistentes na relação médico-paciente.
- Comunicação eficaz é essencial para compreensão da condição e adesão ao tratamento.
- Falhas na comunicação podem levar a subutilização de recursos e comprometer a qualidade do cuidado.

## DISCUSSÃO

- Fadiga/cansaço é o sintoma predominante durante os períodos de remissão, afetando mais de 70% dos entrevistados;
- Destaca-se o impacto significativo na vida diária e no bem-estar dos pacientes com DII;
- A fadiga pode comprometer a qualidade de vida e limitar as atividades cotidianas;
- É essencial considerar estratégias de manejo e suporte para lidar com esse sintoma e melhorar o bem-estar dos pacientes.

## DISCUSSÃO

- Maioria dos pacientes precisou se ausentar pelo menos um dia no último ano de trabalho devido à DII;
- Observou-se uma redução nas ausências prolongadas (superiores a 25 dias) entre os entrevistados nas pesquisas;
- Essa diminuição sugere um controle mais efetivo da doença durante o tratamento;
- Possível consequência: menor incidência de crises graves ou complicações que exigem ausências prolongadas do trabalho.

## DISCUSSÃO

- Consultas médicas são a principal razão para ausência no trabalho, seguidas de fadiga e cólicas/dor abdominal;
- Destaca a necessidade de acompanhamento médico regular para gerenciar a DII, incluindo consultas com gastroenterologistas, exames de acompanhamento e ajustes no tratamento;
- Fadiga é uma das principais queixas entre os pacientes com DII e uma das principais razões para ausência no trabalho;
- A fadiga crônica, característica comum da DII, pode ser debilitante, afetando a capacidade dos pacientes de realizar suas atividades diárias, incluindo o trabalho

## DISCUSSÃO

- Mudanças frequentes na rotina de trabalho ou estudo são comuns para pacientes com DII, sendo a flexibilidade de horários a adaptação mais comum;
- Com a expansão do trabalho em home office, essa flexibilidade tende a crescer, potencialmente melhorando a qualidade de vida dos pacientes;
- Essa transição promove autonomia e controle sobre a rotina de trabalho, reduzindo o estresse associado ao ambiente de trabalho tradicional.

## DISCUSSÃO

- A maioria dos entrevistados não se considera envolvida em associações de pacientes; no entanto, entre os que participam, a maioria (75%) relata impacto positivo.
- Isso evidencia a importância dessas organizações na vida dos pacientes, oferecendo apoio emocional, informações úteis e oportunidades de networking;
- Há um longo caminho que as associações têm a percorrer, para estabelecer um diálogo ativo com pacientes. É possível que esse resultado também seja reflexo da realidade do país, que conta com poucas associações estaduais e regionais de pacientes



## DISCUSSÃO

- A maioria dos entrevistados não se considera envolvida em associações de pacientes; no entanto, entre os que participam, a maioria (75%) relata impacto positivo.
- Isso evidencia a importância dessas organizações na vida dos pacientes, oferecendo apoio emocional, informações úteis e oportunidades de networking;
- Há um longo caminho que as associações têm a percorrer, para estabelecer um diálogo ativo com pacientes. É possível que esse resultado também seja reflexo da realidade do país, que conta com poucas associações estaduais e regionais de pacientes

## DISCUSSÃO

- A realização de mais estudos sobre este tema segue sendo relevante;
- Os resultados dessa pesquisa podem ser utilizados na definição de prioridades estratégicas e no planejamento de projetos e atividades para portadores de DII.;
- As necessidades não satisfeitas dos pacientes com DII podem ser mais bem demonstradas e comunicadas ao público, aos gestores dos serviços de saúde e aos políticos.

## CONCLUSÃO

- Predominância de pacientes do sexo feminino, com idade média entre 35-54 anos, residentes na região Sudeste, refletindo uma epidemiologia similar a 2017.
- Cerca da metade dos pacientes recebe o diagnóstico em até um ano após o início dos sintomas, mas há indícios de um aumento no tempo de acesso ao especialista e no tempo de diagnóstico;
- Insatisfação com a comunicação médico-paciente, apesar do acesso relativamente fácil a especialistas em DII.

# CONCLUSÃO

- Redução no número de crises relatadas pelos pacientes;
- Fadiga é um desafio comum enfrentado pelos pacientes, destacando a necessidade de suporte adicional;
- Aumento no uso de imunobiológicos para o tratamento da DII, levantando preocupações sobre acesso e possível prescrição excessiva;
- Impacto significativo da DII na vida pessoal e profissional dos pacientes, ressaltando a importância do suporte emocional e social adequado.