

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

Apoio – Ferring – Abbvie –
Nestle





Propósito

A melhor informação sobre a vida.



+55 11 95062-4541 | secretaria@abcd.org.br | São Paulo – SP



HOME INSTITUCIONAL ▾ PARA VOCÊ ▾ BLOG ▾ DOENÇA DE CROHN COLITE ULCERATIVA CONTATO



EVENTOS →

<https://www.abcd.org.br/>

- **I Jornada em 2017:**

maio a julho de 2017



- 4.428 pessoas acessaram o questionário:
- 261 foram desqualificadas (6%)
- 3.563 pessoas completaram integralmente (80%)
- 604 não completaram integralmente (14%)

- **II Jornada do Paciente com DII:**

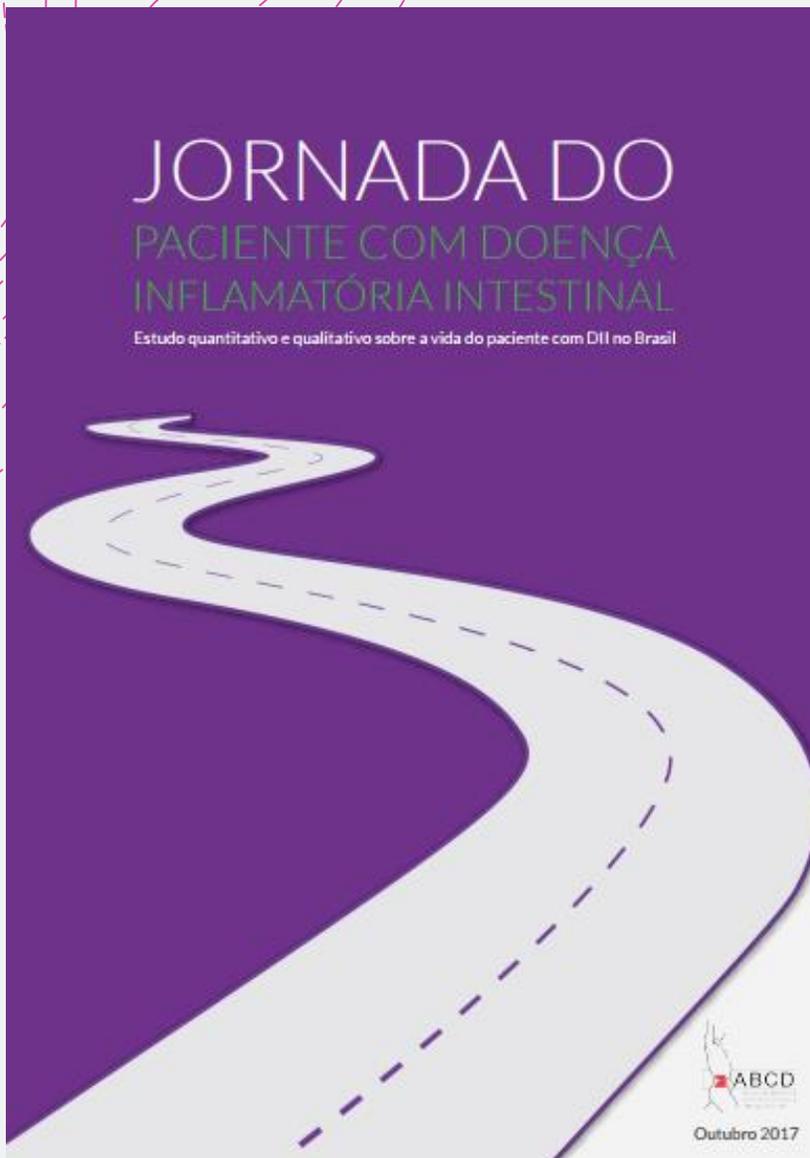
maio a julho de 2023



- **Metodologia: mesma 2017**
- **3999** pessoas acessaram o questionário:
 - 412 foram desqualificadas (10%)
 - 2223** pessoas completaram integralmente (56%)
 - 1331 não completaram integralmente (34%)
- Total de pacientes estudados 3.554

Atenção especial ao número desistências da pesquisa em 2023

Jornada do Paciente



1ª pesquisa / 2017 = 3.563 participantes

2ª pesquisa / 2023 = 3.999 participantes

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

- **Objetivo:**
- O objetivo da II Jornada do Paciente com DII é entender como as DII impactam a vida do paciente no Brasil, seja estes impactos de caráter físico/ médico, emocional, psicológico ou financeiro.
- Tendo sua primeira versão em 2017, agora passados 06 anos (ano 2023), queremos entender melhor o que mudou na jornada dos pacientes vivendo com DII... pós pandemia, com acesso ao mundo virtual de lives , instagran, telemedicina, mídia digital com o tema DII e novas incorporações no rol ANS e PCDT- (biológicos para RCU em 2020)

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

- Metodologia:

Questionário online (SurveyMonkey) com 42 perguntas fechadas (adaptado do IMPACT) já aplicado em 2017, tendo sido mantida a maior similaridade possível com questionário prévio.

Na II jornada não houve a fase de entrevistas (qualitativas) que foi realizada pela voxvital em 2017.

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

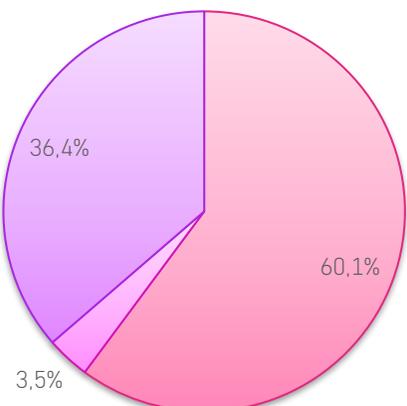
- Metodologia:
- **I Jornada do Paciente com DII: 04 de maio a 26 de junho de 2017**
- **4.428** pessoas acessaram o questionário:
261 foram desqualificadas (6%)
3.563 pessoas completaram integralmente (80%) 604 não completaram integralmente (14%)

A II JORNADA
DO PACIENTE
COM DII
2023

- Metodologia:
- Critério de seleção:
 - Maiores de 18 anos
 - Residentes do Brasil
 - Previamente diagnosticados com algum tipo de DII – mesmo que indeterminada - por um profissional de saúde
 - Aceitar os termos da pesquisa e do site SurveyMonkey
 - Termo de consentimento-

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

Qual a sua cobertura de saúde?



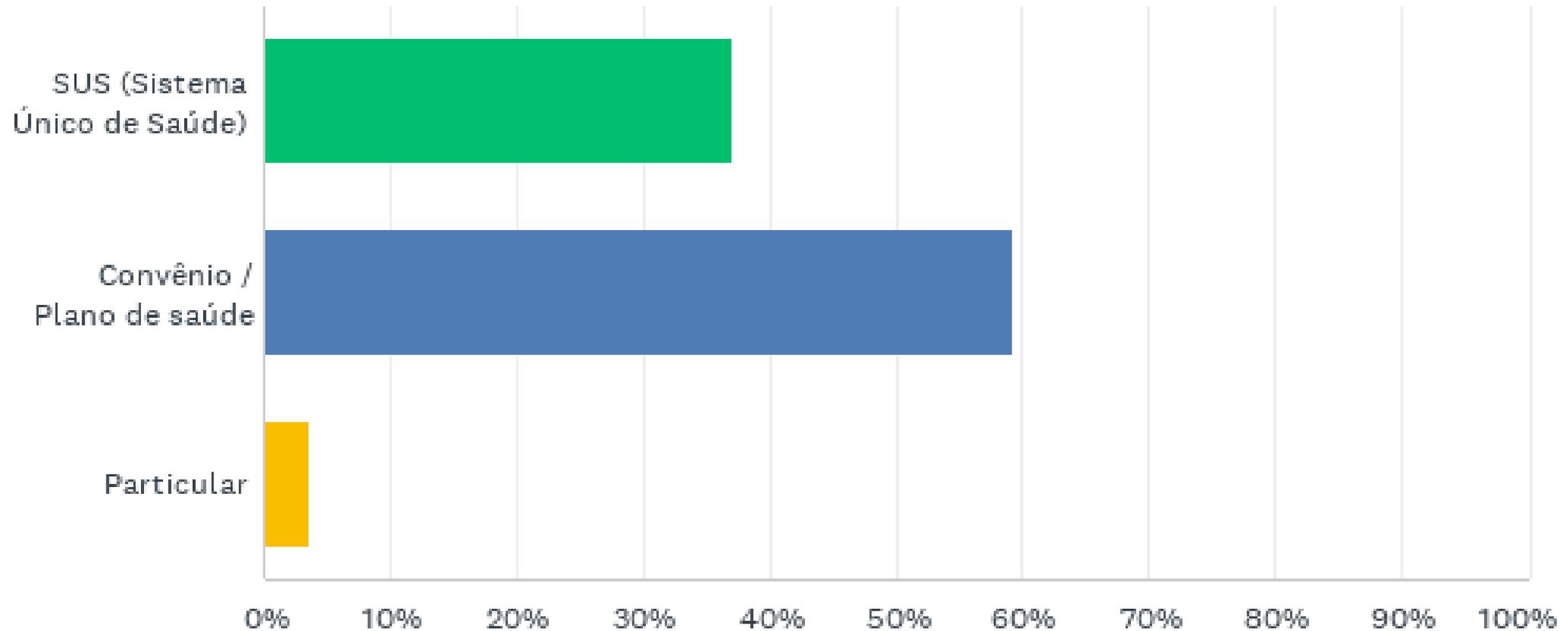
■ Convênio / Plano de saúde ■ Particular ■ SUS (Sistema Único de Saúde)

-> Perfil do entrevistado:

- 47,1% tem entre 35-54 anos/ 24,5% entre 25-34 anos;
- 51,6% são residentes no Sudeste/ 2,6% no Norte do Brasil;
- 37,4% possuem Retocolite Ulcerativa e 56,4% possuem Doença de Crohn;
- 72,1% são do sexo feminino;
- 60,1% possuem Convênio/ Plano de Saúde e 36,4% são usuários do SUS.

P7: QUAL A SUA COBERTURA DE SAÚDE?

• Responderam: 3307 ; 659

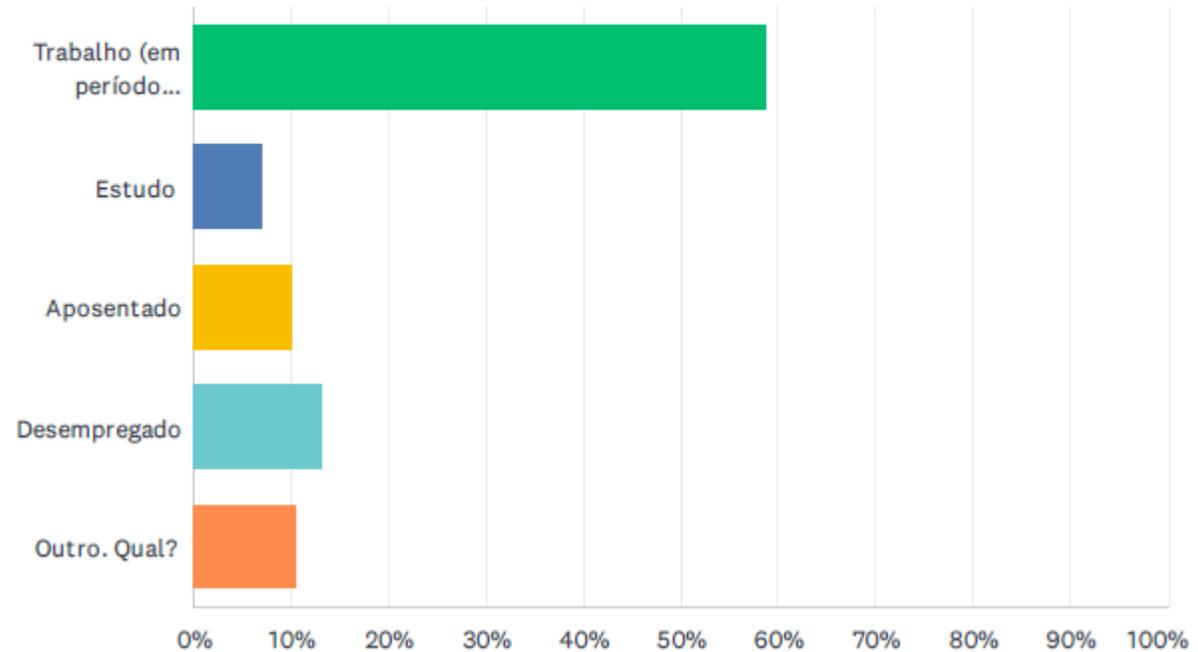


A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

Questionário Jornada do Paciente DII - ABCD 2023

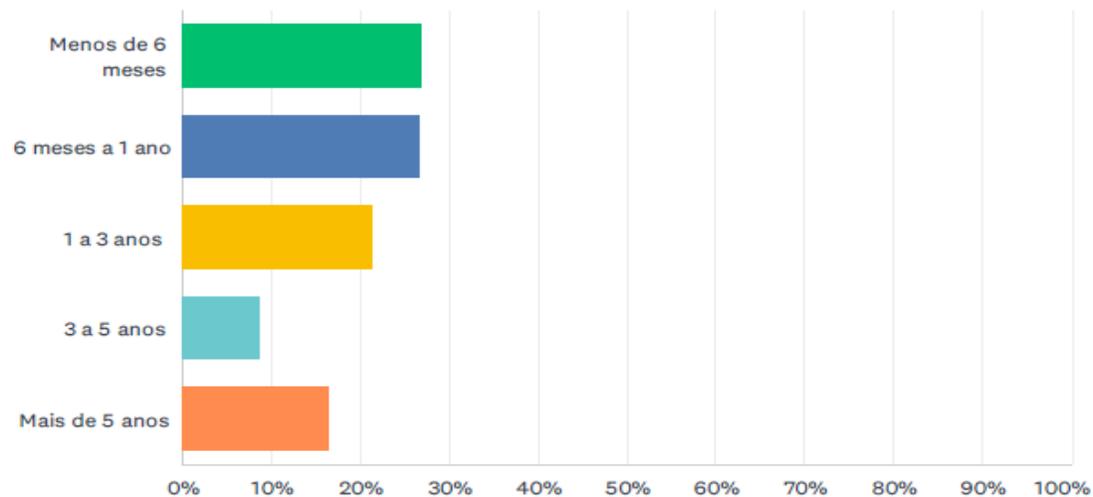
P6 Qual a sua principal atividade no momento?

Responderam: 3,307 Ignoraram: 659



P10 Quanto tempo depois de ter iniciado os sintomas (que hoje reconhece como relacionado à DII) você levou para receber o seu diagnóstico final?

Responderam: 3,153 Ignoraram: 813



OPÇÕES DE RESPOSTA	RESPOSTAS	
Menos de 6 meses	26.83%	846
6 meses a 1 ano	26.55%	837
1 a 3 anos	21.38%	674
3 a 5 anos	8.79%	277
Mais de 5 anos	16.46%	519

47%

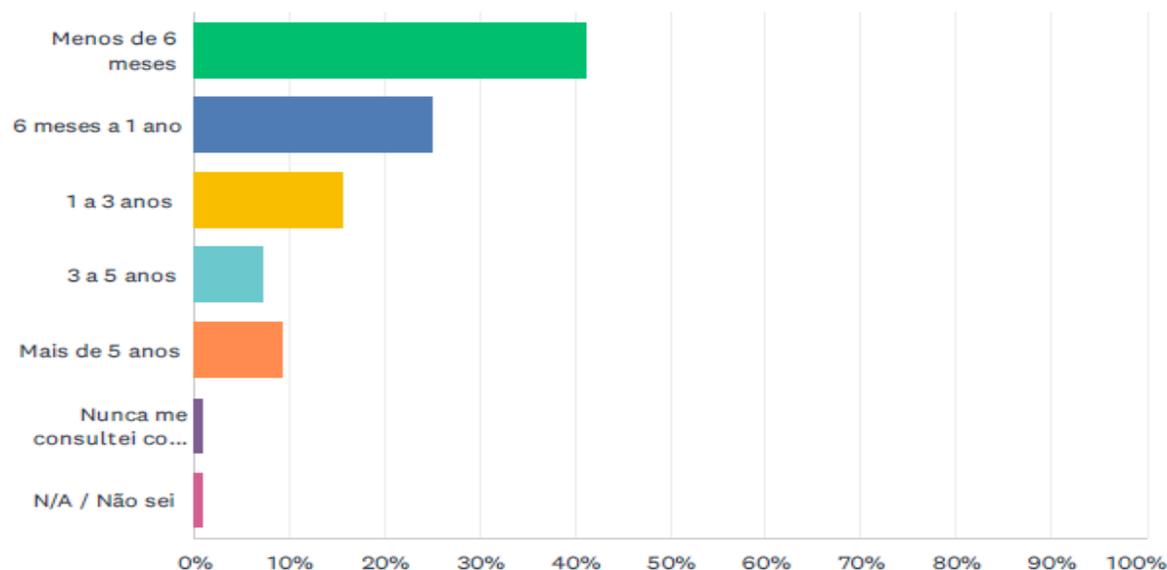
A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

-> Acesso ao meios de saúde:

- Como já dito, a maioria dos pacientes possuem convênio/ Plano de Saúde;
- 26,7% levaram de 6 meses a 1 ano e 26,8% levaram menos de 6 meses desde o inicio dos sintomas até o diagnóstico final;
- 41,2 % levarem menos de 06 meses até o acesso ao especialista e 9,3% levarem mais de 05 anos;
- 76,9% acreditam ter acesso a um profissional experiente em DII;
- 76% fazem visitas frequentes a seu médico;
- 42,8% não tem acesso a outros profissionais que não o médico para tratamento da DII

P11 Quanto tempo depois de seus sintomas relacionados à DII surgirem, você se consultou com um médico experiente em DII (e.g: gastroenterologista ou coloproctologista)?

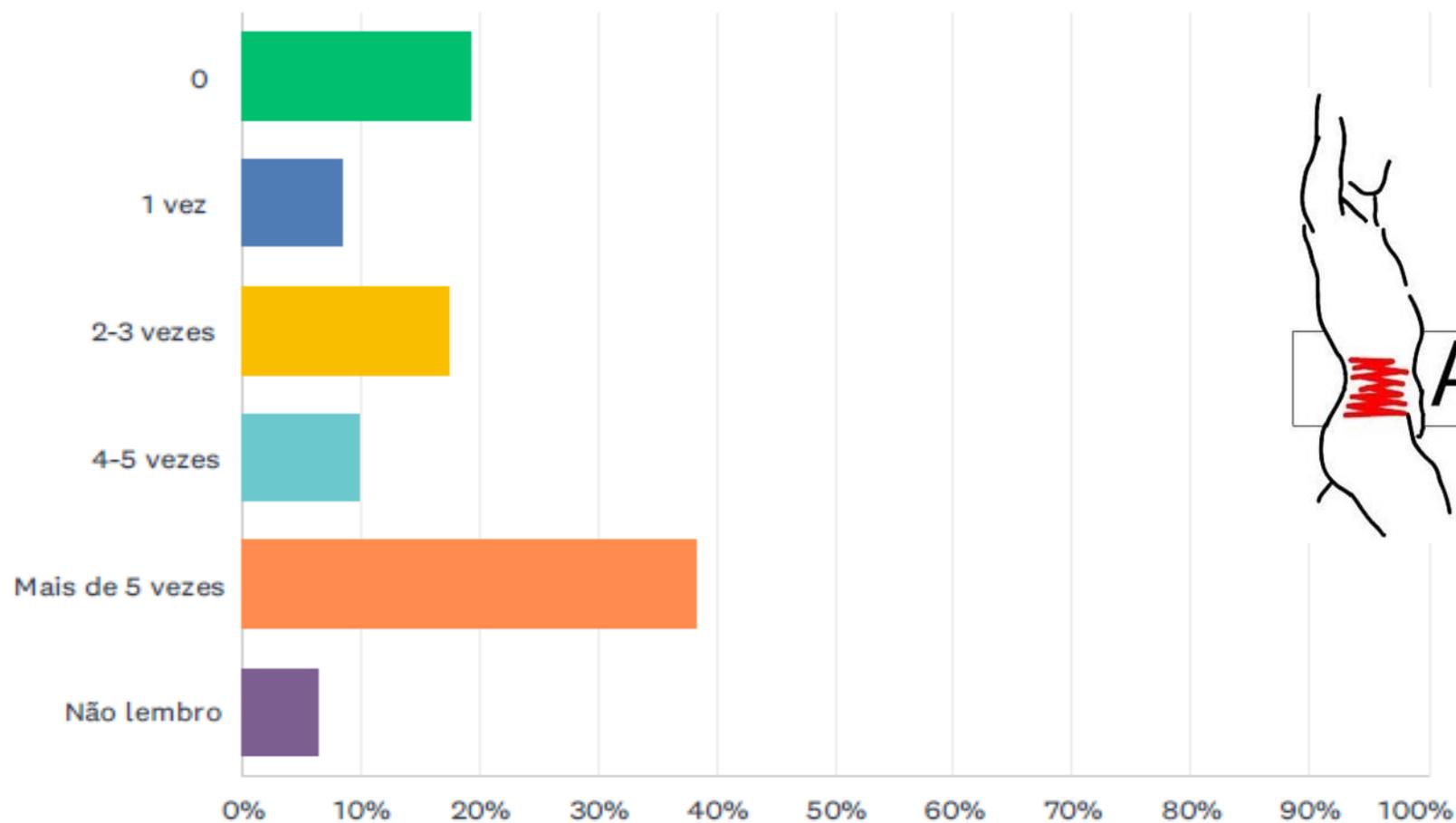
Responderam: 3,153 Ignoraram: 813



OPÇÕES DE RESPOSTA	RESPOSTAS	
Menos de 6 meses	41.10%	1,296
6 meses a 1 ano	25.06%	790
1 a 3 anos	15.54%	490
3 a 5 anos	7.26%	229
Mais de 5 anos	9.36%	295
Nunca me consultei com um médico experiente na doença	0.86%	27
N/A / Não sei	0.82%	26
TOTAL		3,153

P12 Tente se lembrar de quantas vezes você foi a um serviço de urgência ou emergência com sintomas da DII, ANTES de receber um diagnóstico definitivo?

Responderam: 3,153 Ignoraram: 813



A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

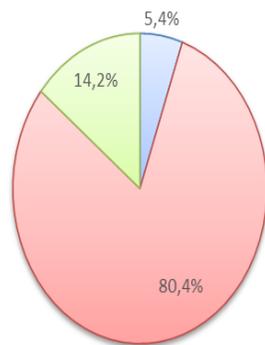
-> Quanto a nutrição:

- 20,8% dos pacientes não tiveram alteração no peso. 16,8% perderam menos e 05 kg e 17,3% ganharam peso (menos de 05 kg);

- 80,4% dos pacientes alteraram seu padrão alimentar com retirada de alguns alimentos após o diagnóstico.

Em planilha anexa do Excel temos todo detalhamento
Peso , altura, IMC

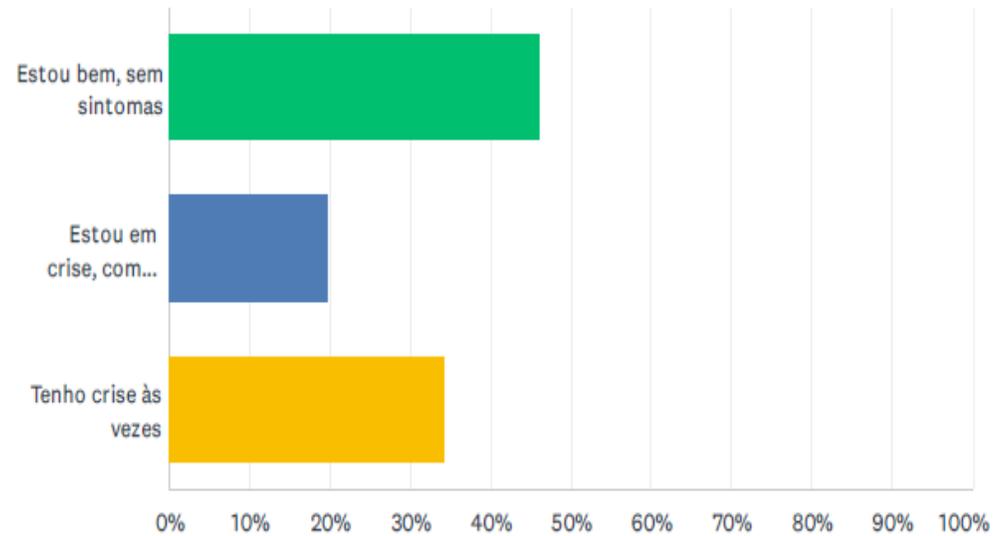
Depois do diagnóstico da DII, você alterou seu padrão alimentar?



- Altere o padrão alimentar, acrescentando alguns alimentos
- Altere o padrão alimentar, retirando alguns alimentos
- Não alterei o padrão alimentar

P15 Qual é o estado atual da sua Doença Inflamatória Intestinal?

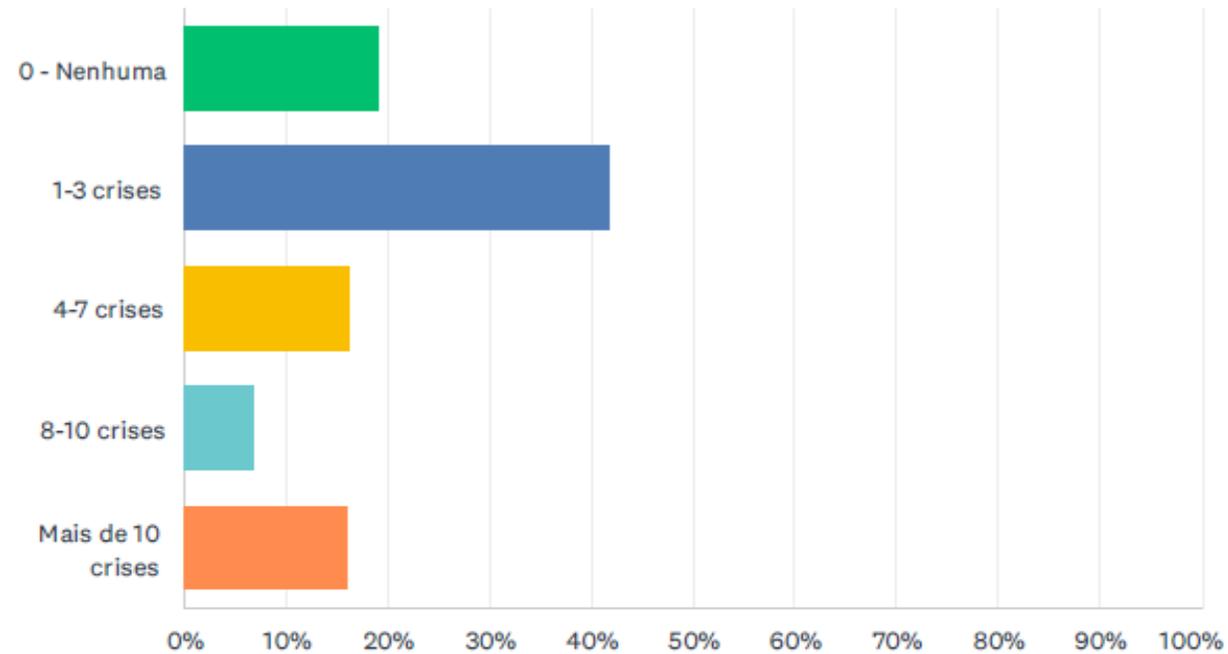
Responderam: 3,153 Ignoraram: 813



OPÇÕES DE RESPOSTA	RESPOSTAS	
Estou bem, sem sintomas	45.96%	1,449
Estou em crise, com sintomas	19.79%	624
Tenho crise às vezes	34.25%	1,080
TOTAL		3,153

P16 Quantas crises você teve nos últimos dois anos?

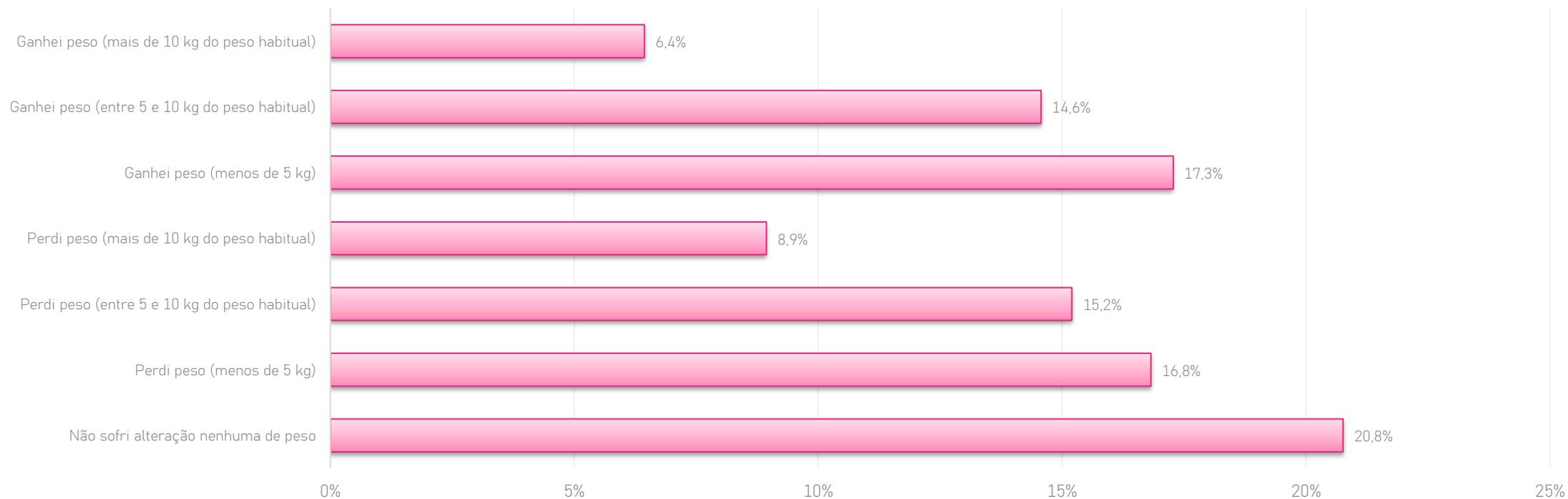
Responderam: 3,153 Ignoraram: 813



OPÇÕES DE RESPOSTA	RESPOSTAS
0 - Nenhuma	19.16% 604
1-3 crises	41.80% 1,318
4-7 crises	16.21% 511
8-10 crises	6.82% 215
Mais de 10 crises	16.02% 505

ASPECTOS NUTRICIONAIS

O seu peso alterou no último ano?

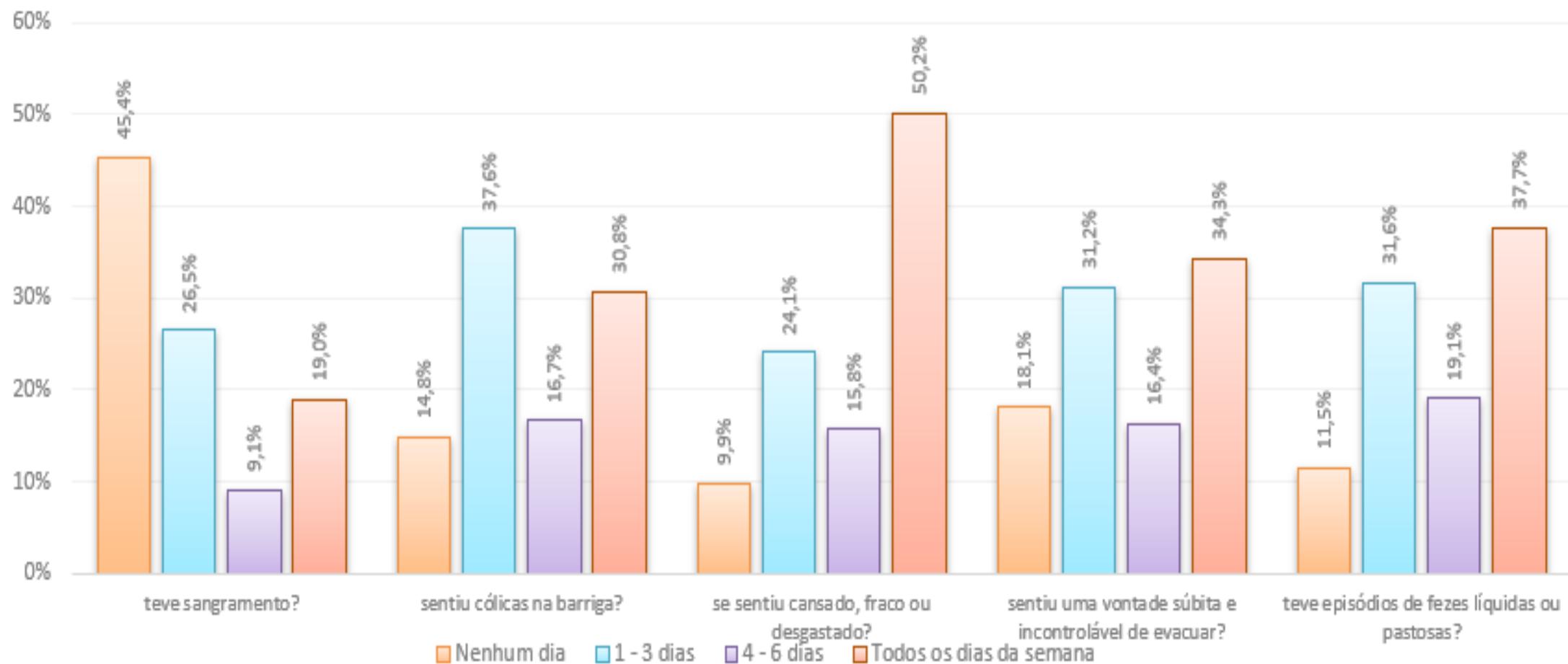


A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

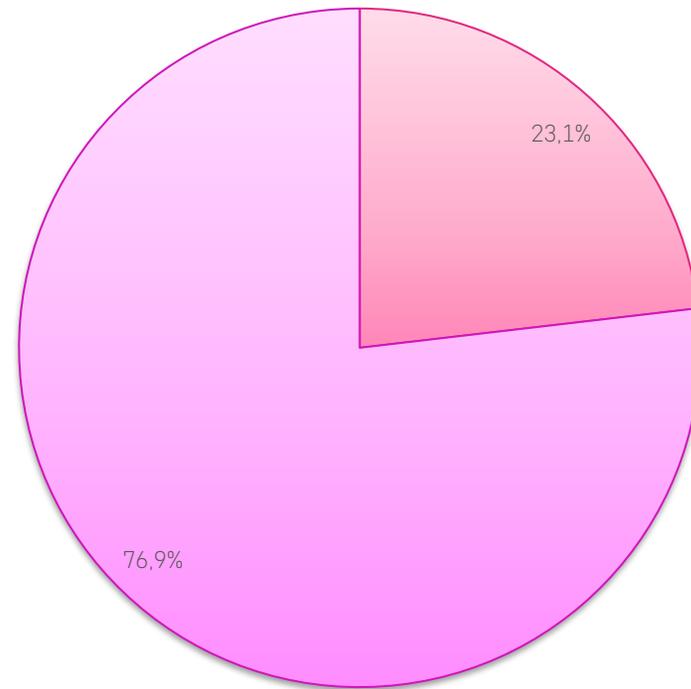
-> Quanto ao estado da doença:

- 46,4% dos pacientes referiram estar bem, sem sintomas. 19,6% referiam estar sintomáticos, em crise;
- 41,6% tiveram de 1-3 crises nos últimos 02 anos;
- Durante uma crise, 50,2% dos pacientes referiram se sentirem cansados, fracos ou desgastados;
- Durante a remissão, 23,3% referiram ter tais sintomas todos os dias e 25,8% nenhum dia;
- - 48,9% não tiveram nenhuma hospitalização nos últimos 05 anos. 21,7% tiveram hospitalização superior a 10 dias;

Durante uma crise atual ou mais recente, quantos dias da semana você apresentou os seguintes sintomas?

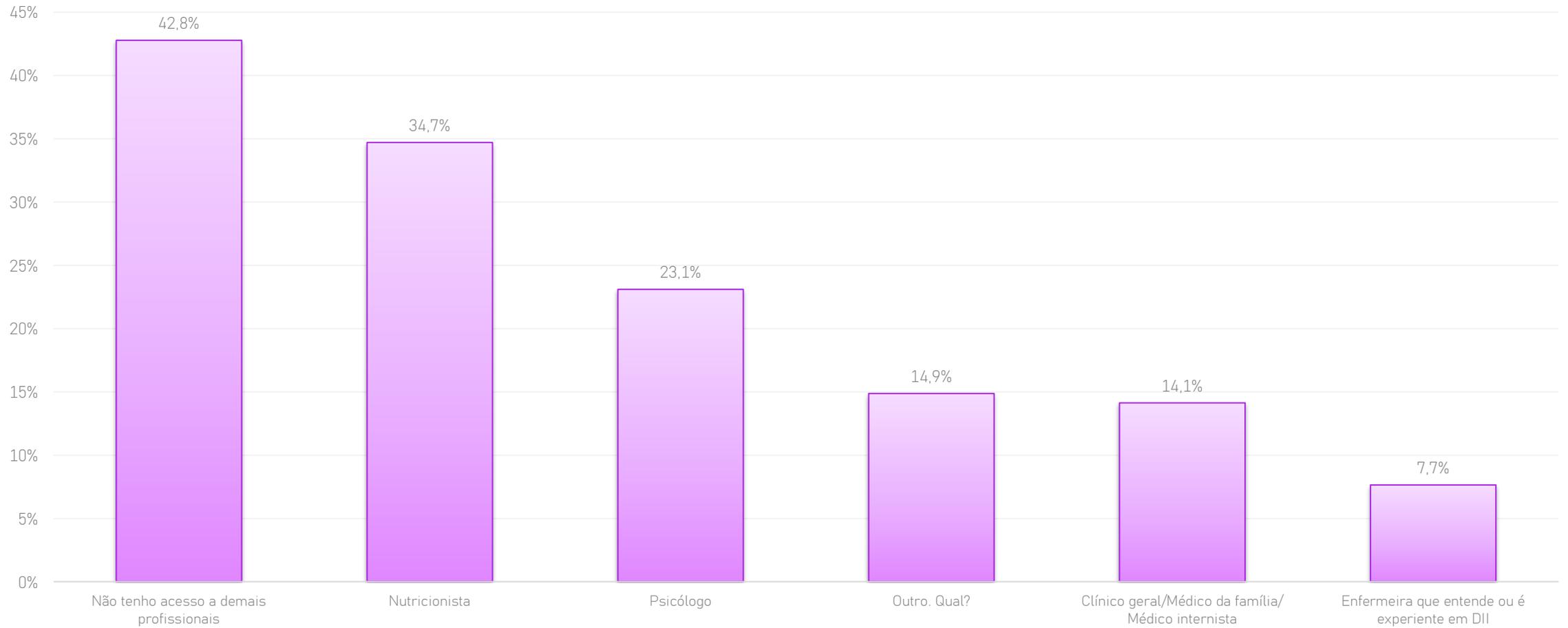


Você acredita ter acesso adequado à um profissional de saúde com experiência em Doença Inflamatória Intestinal?

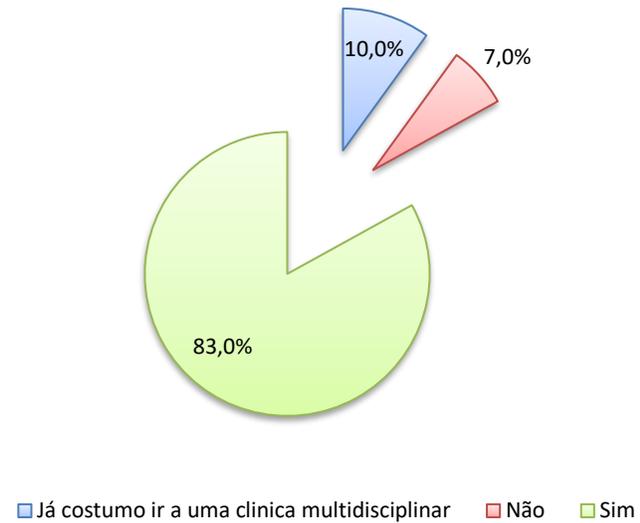


■ Não ■ Sim

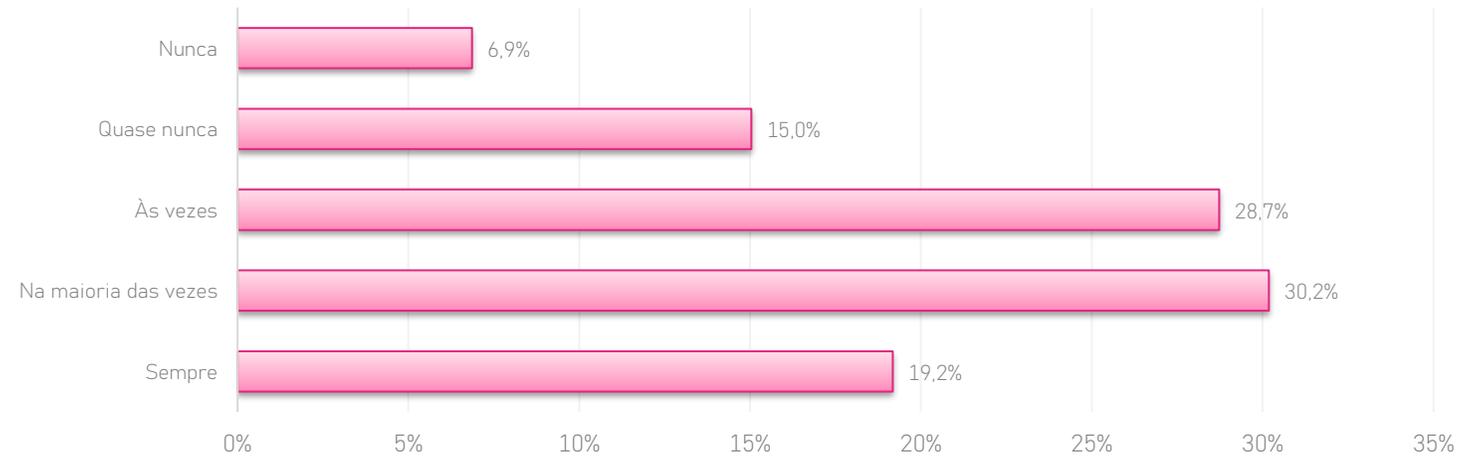
Além do seu médico, você tem acesso a outros profissionais para cuidar da sua DII?



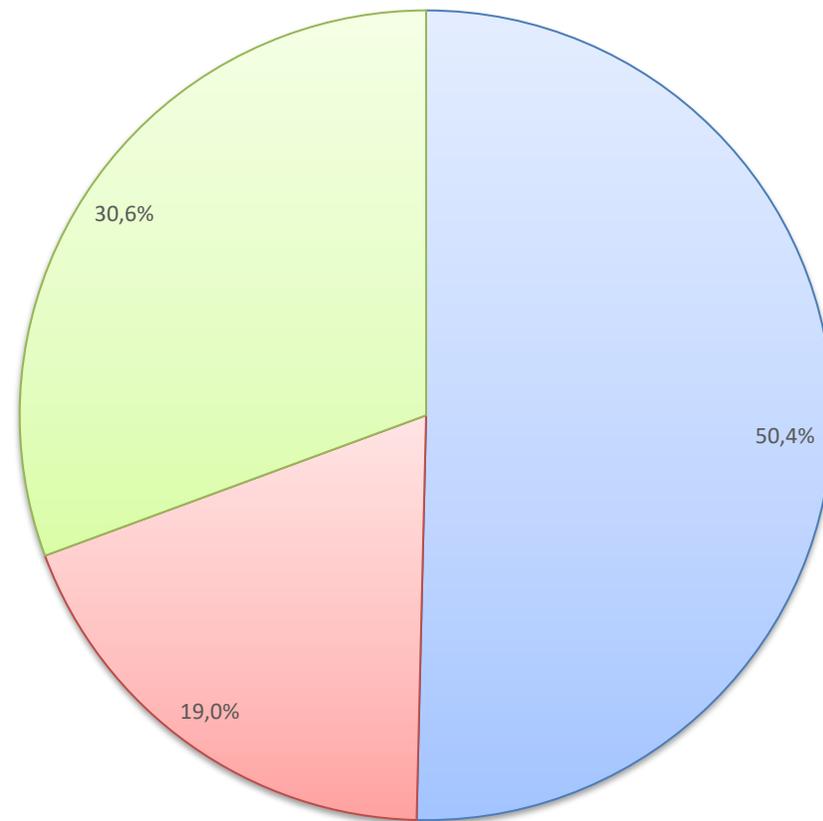
Você gostaria de ser atendido por um ambulatório multidisciplinar para a sua DII?



Durante uma crise atual ou mais recente, quantas vezes você teve que cancelar ou reagendar compromissos, sair de reuniões, etc. por causa da sua DII?

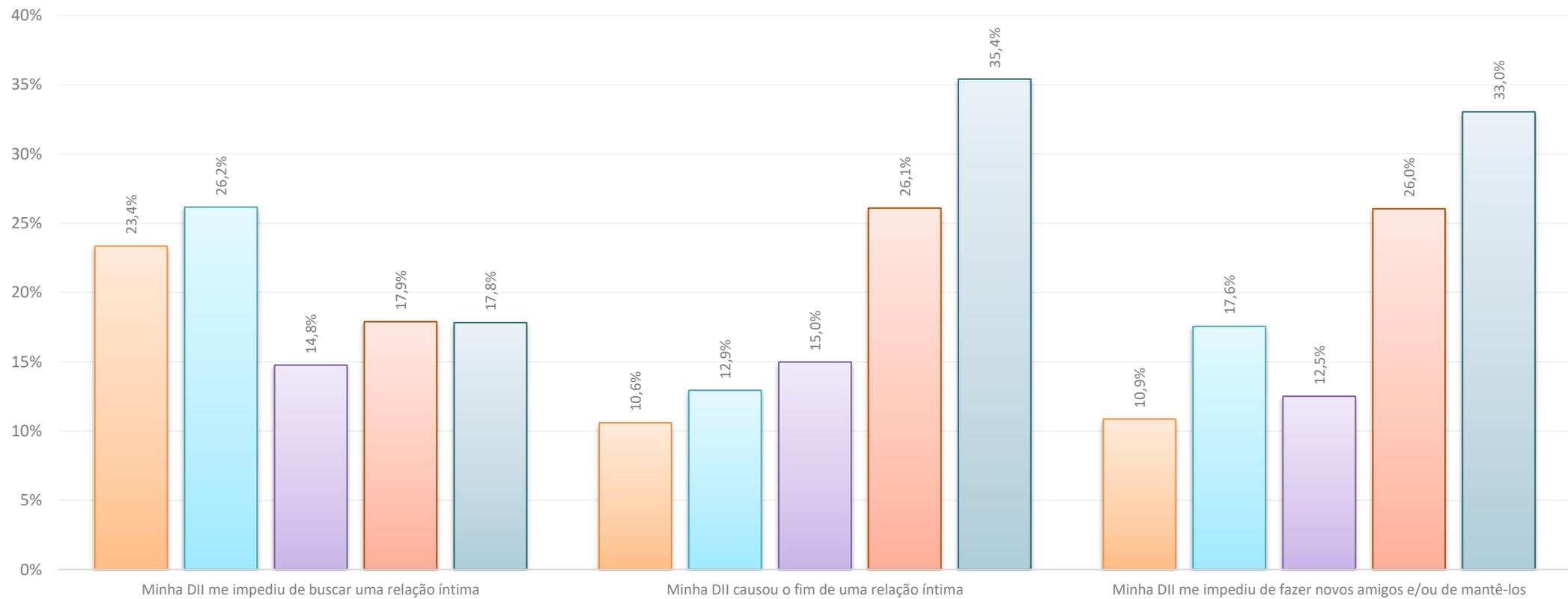


Durante período sem crises (remissão), sua vida ainda sofre impacto negativo decorrente dos sintomas de DII, quando comparada a de pessoas sem a doença? Você diria que sua vida em períodos de remissão é:



■ Levemente afetada ■ Não é afetada ■ Significativamente afetada pela DII

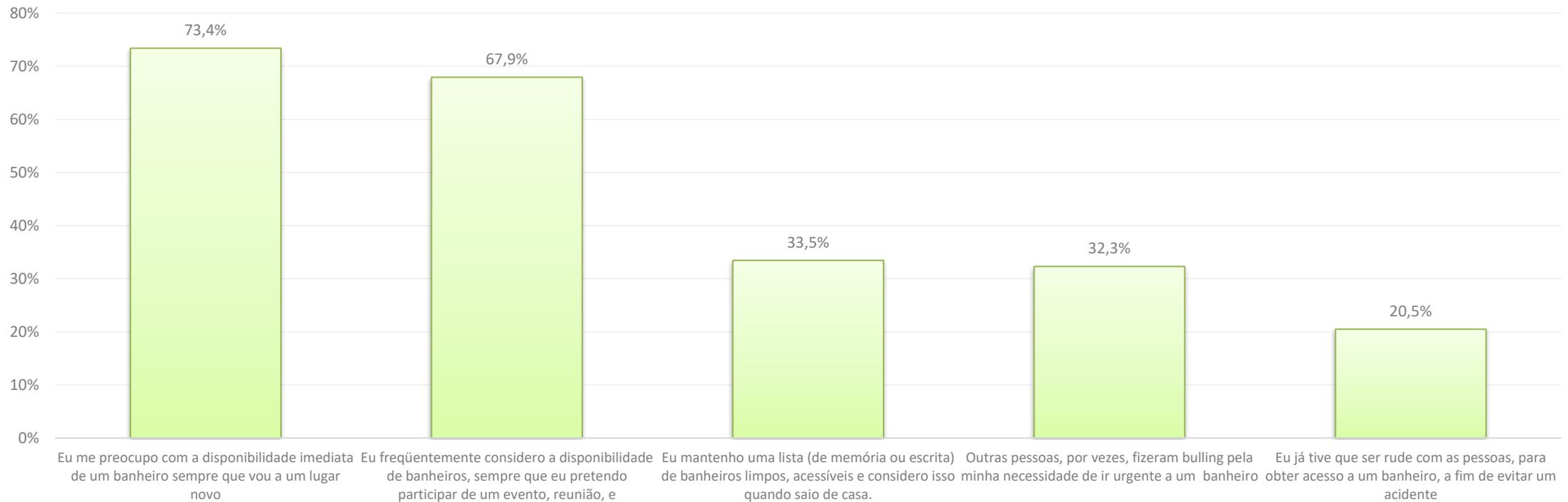
Quanto você concorda com as seguinte afirmações



Concordo plenamente Concordo parcialmente Não concordo nem discordo Discordo Discordo totalmente

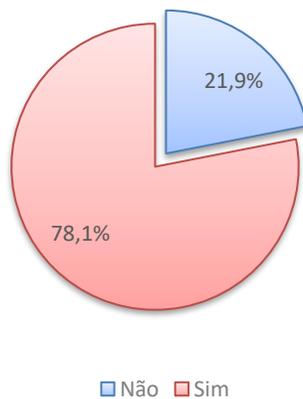
QUALIDADE DE VIDA

Selecione todas as afirmações que se aplicam a você:

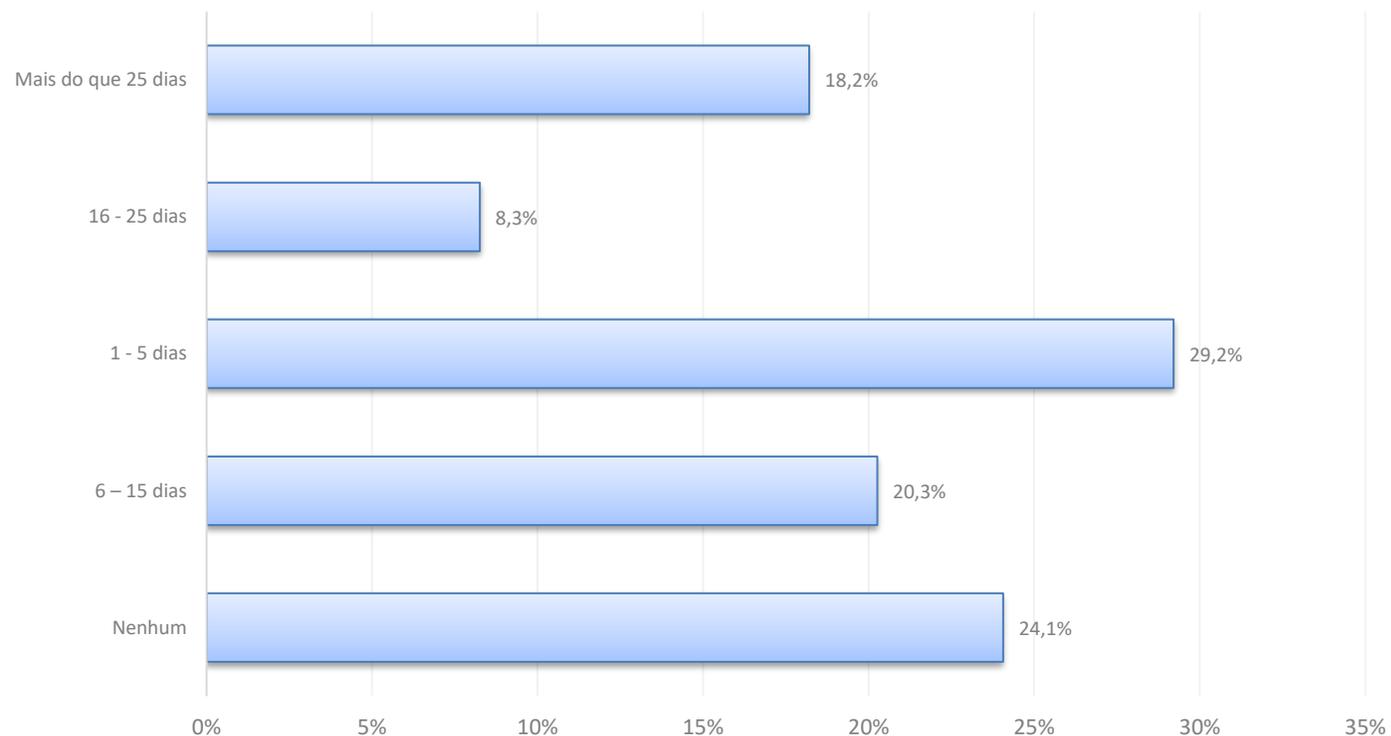


IMPACTO NO TRABALHO

Você se sente estressado ou pressionado nas vezes em que deve se ausentar do trabalho / estudo devido à DII?



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



76% faltaram ao trabalho pela DII

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

-> Quanto ao tratamento:

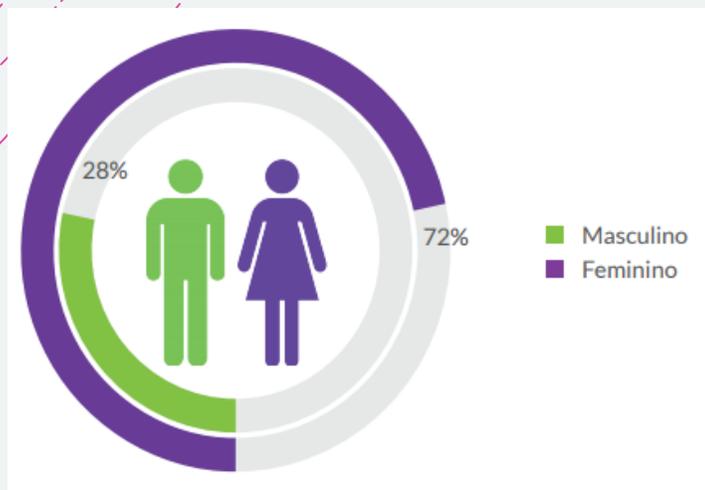
- 41,4% referem estar totalmente satisfeitos em relação ao tratamento e 11,7% referem estar totalmente insatisfeitos.



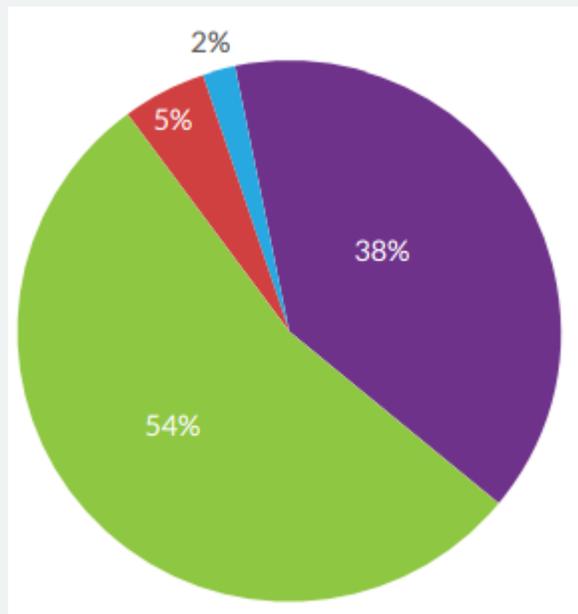
58.6 % estão insatisfeitos com seu tratamento atual

Pesquisa – Jornada do Paciente

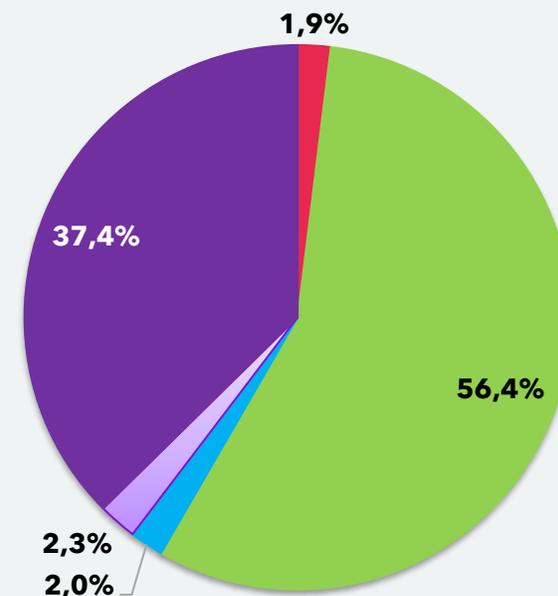
Sem diferença nas 2 pesquisas



1ª Pesquisa / 2017



2ª Pesquisa / 2023

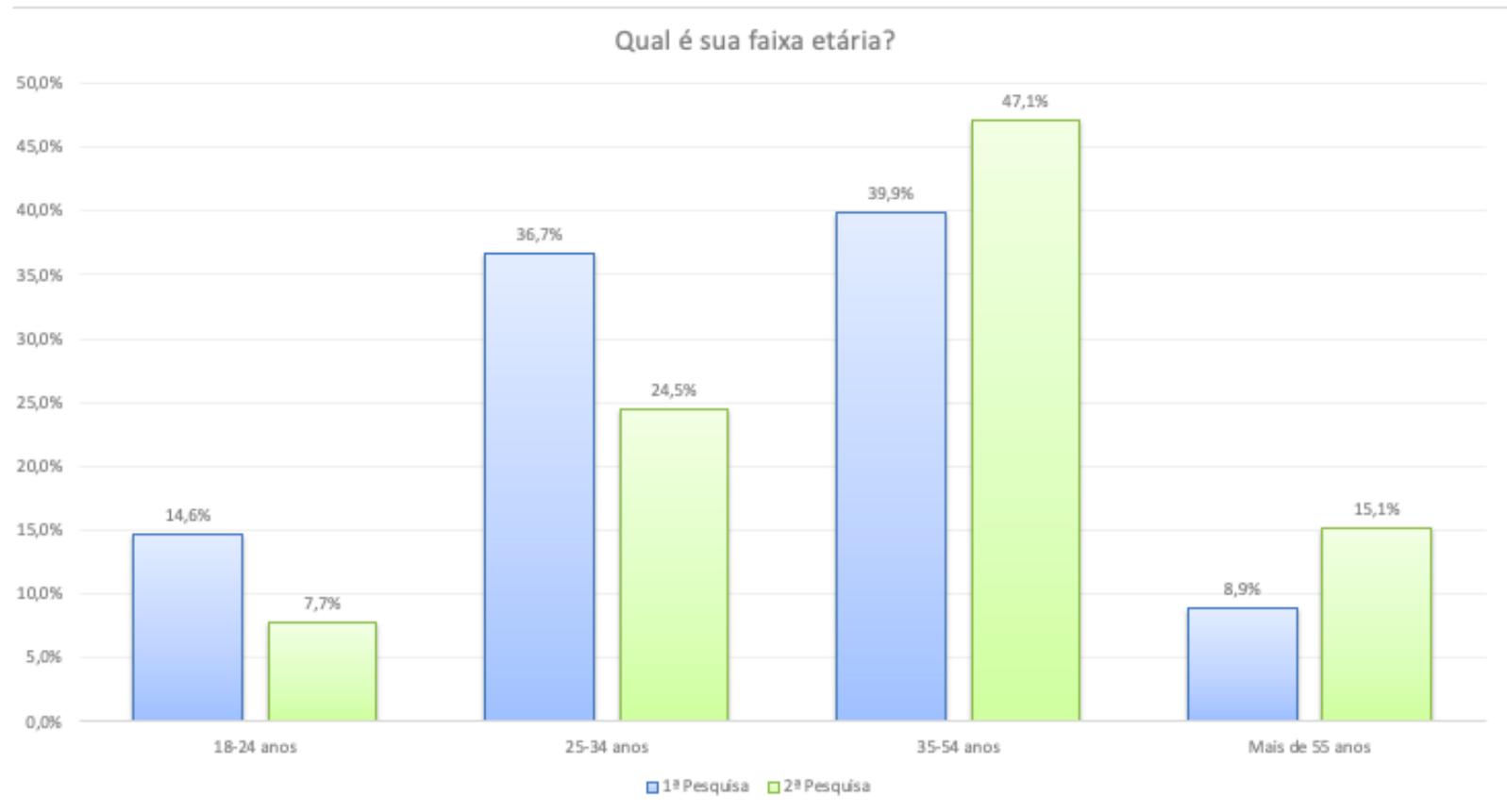


- Retocolite Ulcerativa
- Doença de Crohn
- Colite indeterminada / não classificada
- Meu Médico ainda não diagnosticou meus problemas intestinais
- Não possui DII

A II JORNADA DO PACIENTE COM DII 2023

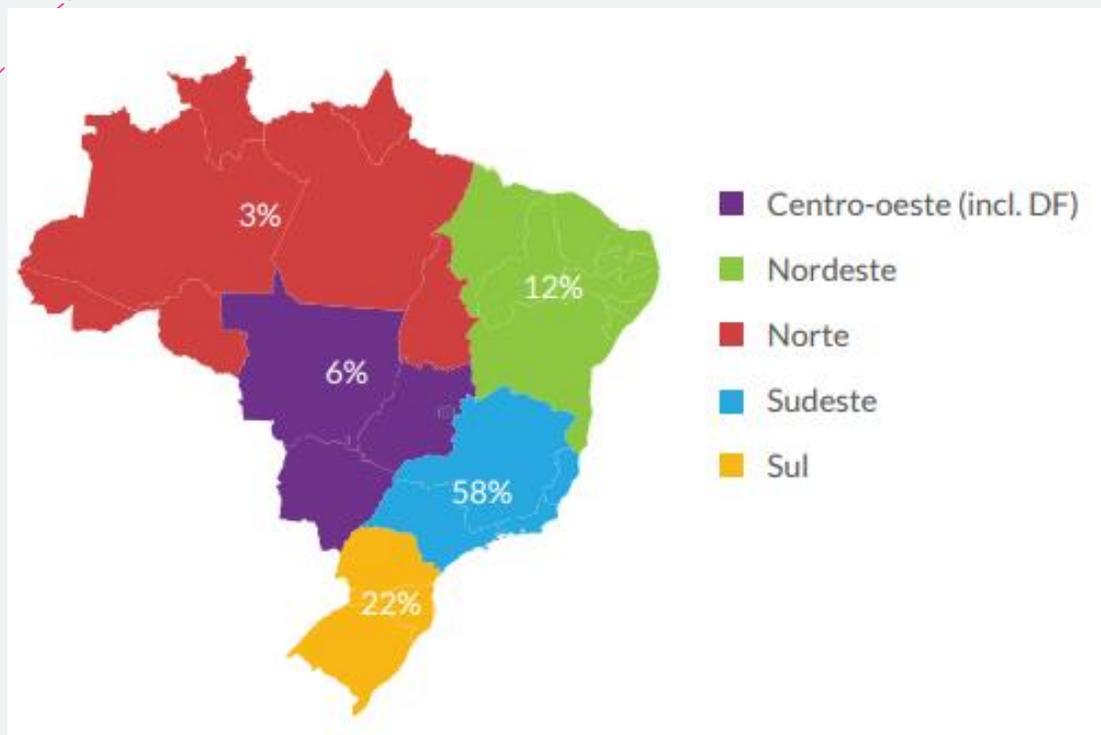
-> Quanto a idade:

Manutenção do maior grupo de respondedores entre 35-54 anos, seguido pelo grupo de 25-34 anos

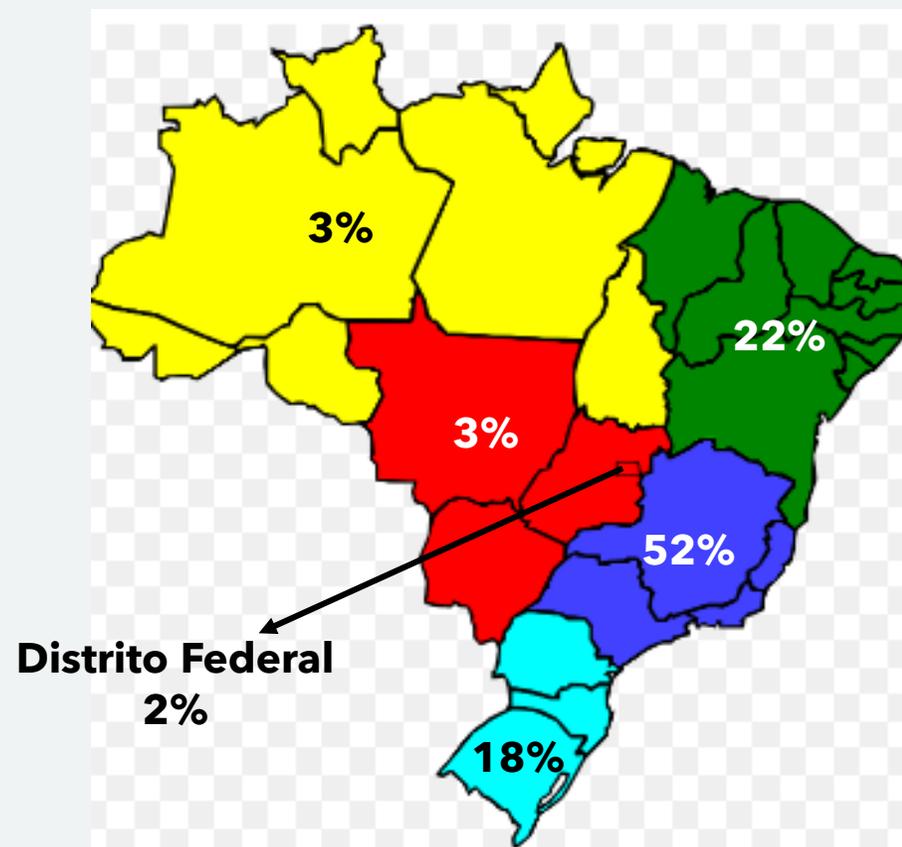


Pesquisa - Jornada do Paciente

1ª Pesquisa / 2017

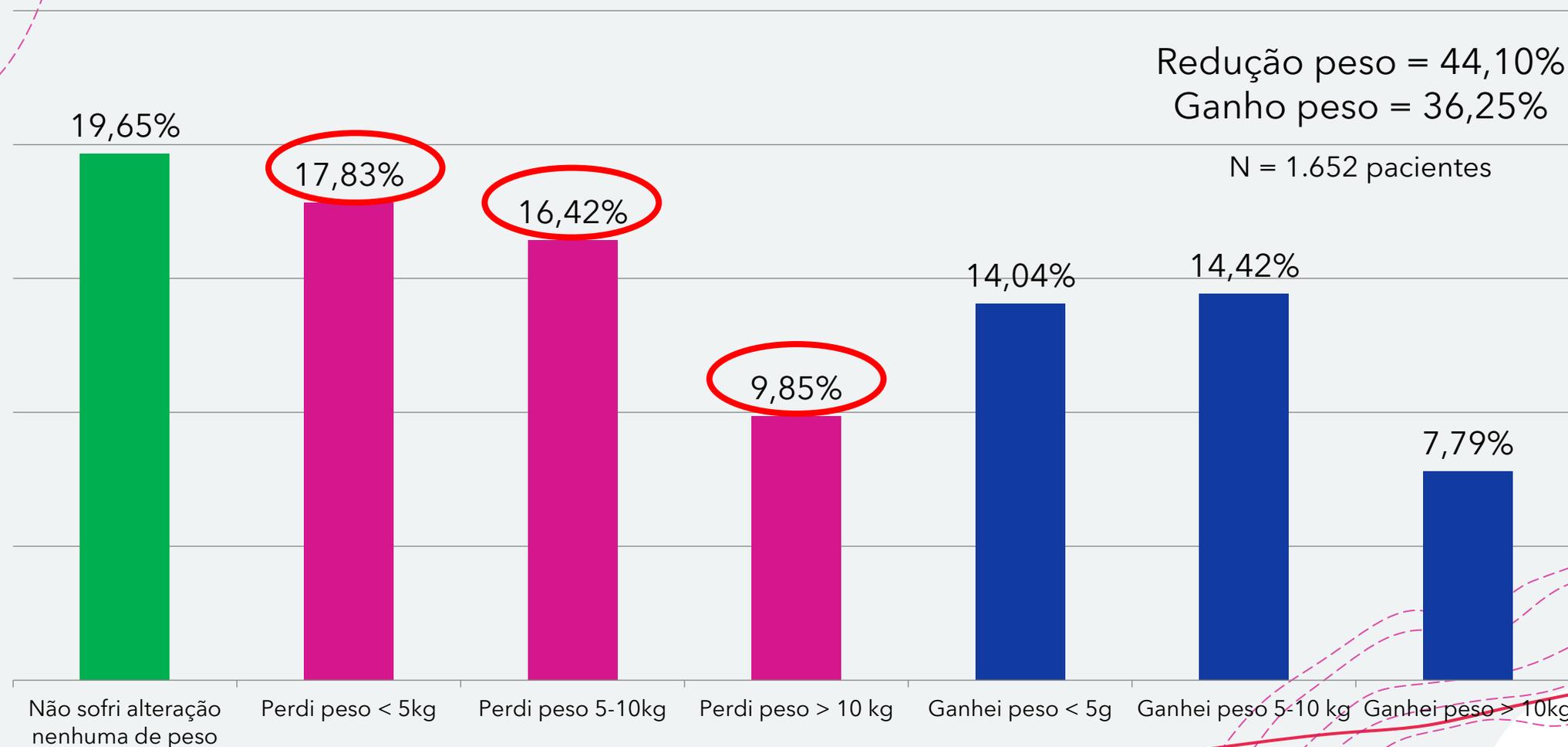


2ª Pesquisa / 2023



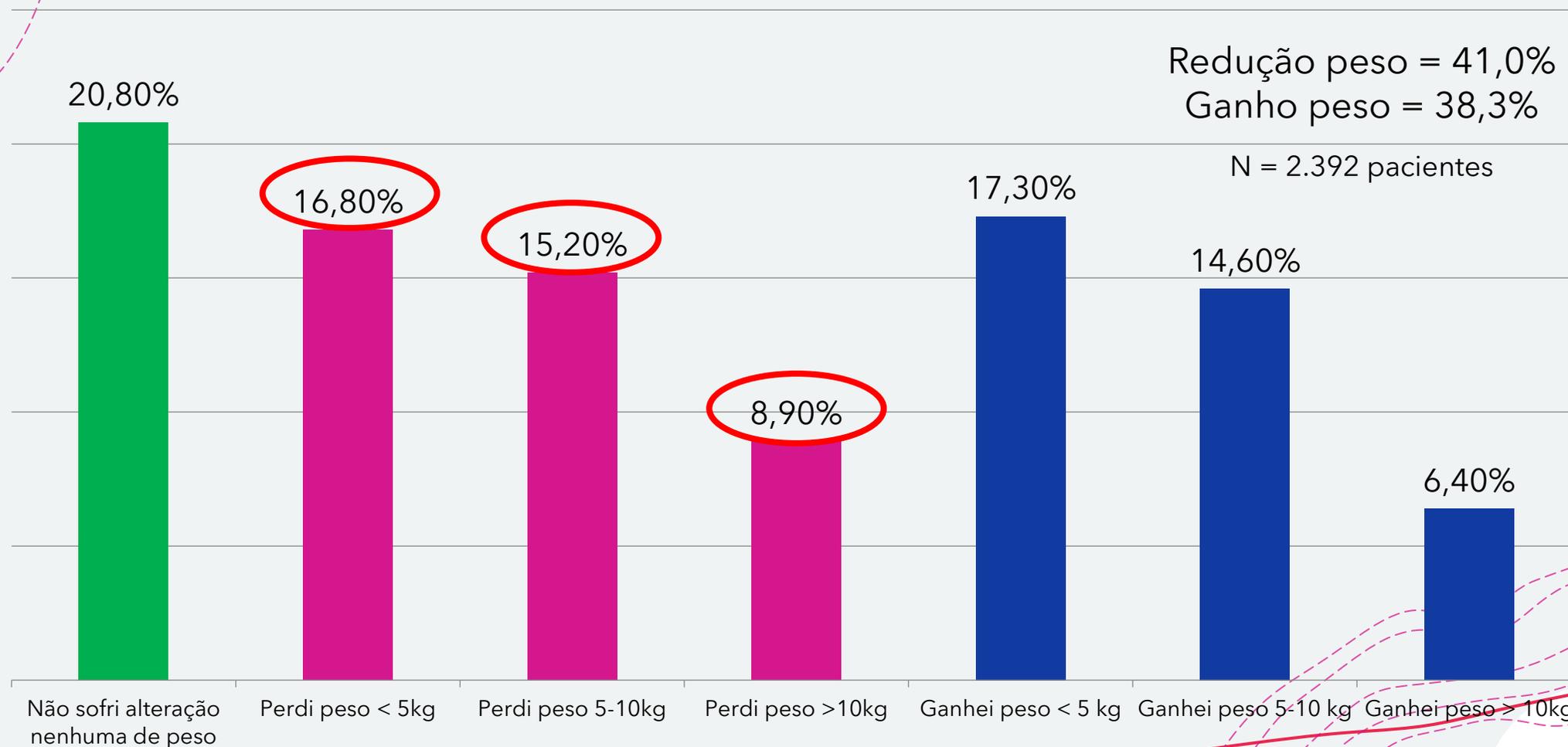
Pesquisa – Jornada do Paciente

Você sofreu alteração de peso no último ano?

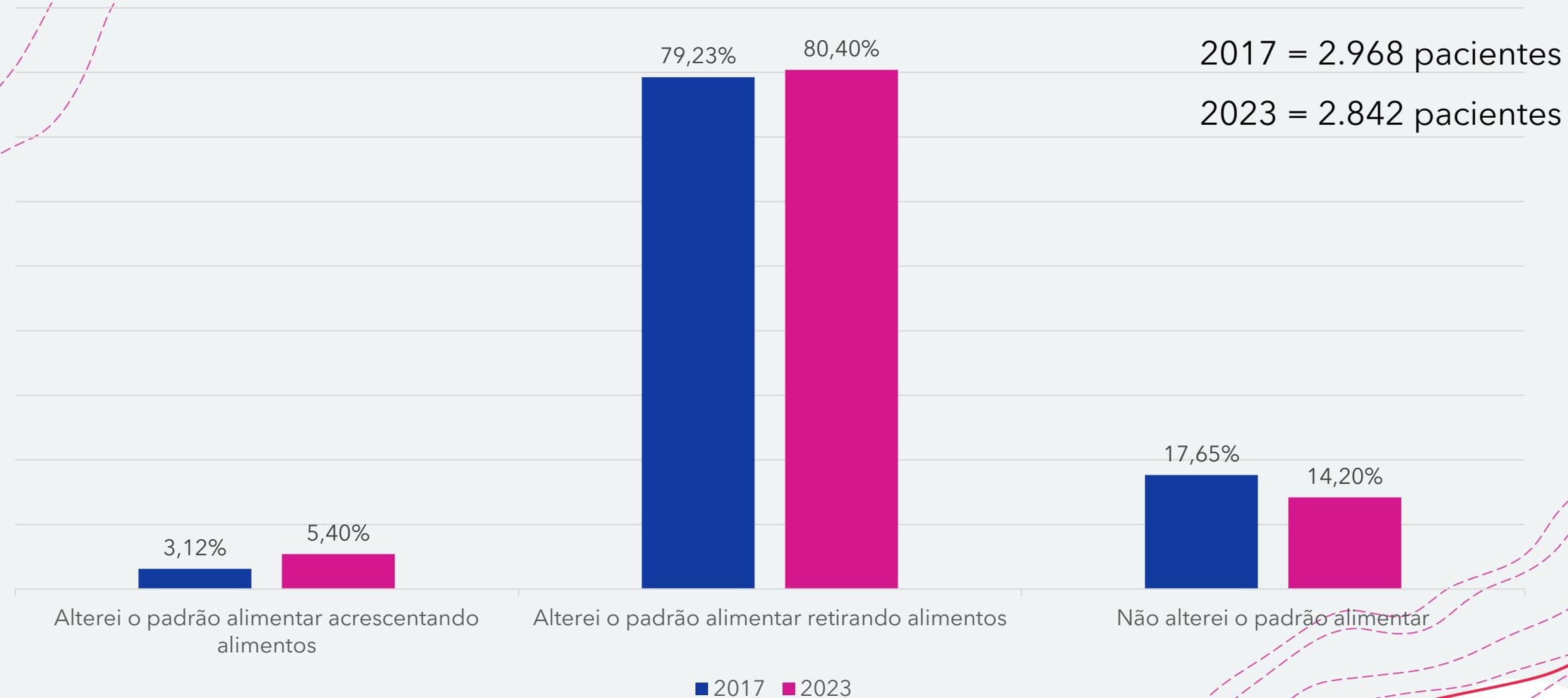


Pesquisa – Jornada do Paciente

Você sofreu alteração de peso no último ano?



Pesquisa – Jornada do Paciente



A II JORNADA
DO PACIENTE
COM DII
2023

O QUE MUDOU NO TRATAMENTO NOS ÚLTIMOS 6 ANOS ?

A II JORNADA
DO PACIENTE
COM DII
2023

O QUE MUDOU NO TRATAMENTO NOS ÚLTIMOS 6 ANOS ?

Notamos um expressivo aumento no uso de imunobiológicos e uma redução no uso de corticoesteróides.

Com o tratamento avançado houve melhora da fadiga

Melhores parâmetros de qualidade de vida

Redução hospitalizações ... Entre outros

A II JORNADA
DO PACIENTE
COM DII
2023



Obrigada

