



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA FRANCISCA ANDRADE NETO

***Empoderamento do doente na Doença Inflamatória Intestinal
– Partilha de tomada de decisões no tratamento da DII***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE GASTROENTEROLOGIA

Trabalho realizado sob a orientação de:
PROFESSOR DOUTOR PEDRO MANUEL NARRA DE FIGUEIREDO
DOUTORA CATARINA CORREIA

JANEIRO/2023

**Empoderamento do doente na Doença Inflamatória
Intestinal – Partilha de tomada de decisões no
tratamento da DII**

**Patient Empowerment in Inflammatory Bowel Disease -
Regarding Shared Decision-Making in the Treatment of
IBD**

Ana Francisca Andrade Neto ¹

Professor Doutor Pedro Manuel Narra de Figueiredo ²

Doutora Catarina Correia ²

1 Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

2 Serviço de Gastrenterologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

Autor correspondente: Ana Francisca Neto, Estudante do Mestrado Integrado em
Medicina na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Azinhaga de Santa
Comba, 3000-548 Coimbra, Portugal. E-mail: ana.fa.neto@sapo.pt

Índice

Abstract	2
Resumo	3
Introdução.....	4
Métodos e Materiais.....	5
Colheita de dados.....	5
Análise estatística.....	5
Resultados.....	7
Conclusões.....	10
Agradecimentos.....	13
Referências	14
Tabelas.....	16
Anexo	18
Abreviaturas	20

Abstract

Background: Shared decision-making and empowerment of the patient have been stated as the ideal model in the management of patients with chronic diseases. In Portugal, there are no studies analysing the empowerment in IBD.

Methods: Adults IBD patients followed up at the department of Gastroenterology of CHUC answered anonymously to a questionnaire about their preferences and satisfaction.

Results: This study included 106 patients, median age was 37 years old (IQR 20), 53% were female. In total, 86% of patients considered very important to be involved in the decision-making process. When enquired about the satisfaction of being involved in shared decision-making, 66% reported that were very satisfied and 49% were very satisfied with the time and attention paid at consultations. A statistical significance between these two variables were found. A high rate of therapeutic adherence (88%) and a statistically significant association between this variable and the satisfaction with the time and attention paid at consultations were observed. The majority of patients (68%) preferred receive information through healthcare workers.

Conclusions: This study demonstrated that IBD patients want to be actively involved in the decision-making process, considering that it is very important to be involved in therapeutic decisions. This study showed that these patients prefer to have knowledge about their disease through healthcare workers.

Keywords: IBD; Empowerment; Shared decision-making

Resumo

Introdução: A partilha de tomada de decisões e o empoderamento do doente têm sido defendidos como o modelo ideal na gestão dos doentes com patologias crónicas. Em Portugal não existem estudos que analisem o empoderamento na DII.

Métodos: Doentes adultos com DII seguidos em consulta de Gastrenterologia no CHUC responderam anonimamente a um questionário relativo às suas preferências e satisfação.

Resultados: Incluíram-se 106 participantes, idade mediana de 37 anos (AIQ 20), 53% do género feminino. Consideraram muito importante ser envolvidos na tomada de decisões, 86% dos doentes. Quanto ao envolvimento na tomada de decisões, 66% responderam estar muito satisfeitos e 49% referiu muita satisfação relativamente ao tempo e atenção nas consultas, tendo-se verificado uma associação estatisticamente significativa entre estas duas variáveis. Observou-se uma alta taxa de adesão terapêutica (88%) e uma associação estatisticamente significativa entre esta e a satisfação com o tempo e atenção despendidos nas consultas. A maioria (68%) preferiu que a informação fosse veiculada através dos profissionais de saúde.

Conclusões: Este estudo demonstrou que os doentes com DII pretendem participar ativamente na gestão da sua doença, considerando muito importante ser envolvidos nas decisões terapêuticas. Verificou-se que os doentes com DII preferem obter informação acerca da doença através dos profissionais de saúde.

Palavras-Chave: DII; Empoderamento; Tomada de decisões partilhada

Introdução

A doença inflamatória intestinal (DII) é uma doença crónica que atinge cerca de 24 000 portugueses.(1) A incidência em Portugal tem aumentado, prevendo-se que venha a estabilizar dentro de algumas décadas.(2)(3) A prevalência tem aumentado, devido ao aumento da esperança de vida e devido a uma melhoria nos cuidados de saúde e gestão da doença.(4)

Os 2 principais tipos de DII são a Doença de Crohn (DC), que pode afetar qualquer segmento do trato gastrointestinal e a Colite Ulcerosa (CU), que pode afetar o cólon e/ou o reto. Apresentam um pico de incidência, maior, entre os 20-40 anos de idade e um pico de incidência, inferior, entre os 50-70 anos.(5) Não existe, no entanto, uma afeção preferencial por género.(6)

A partilha de tomada de decisões e o empoderamento do doente têm sido cada vez mais defendidos como o modelo ideal na gestão dos doentes com patologias crónicas.(7)

O empoderamento é um processo interpessoal que pretende fornecer ferramentas, recursos e meios adequados ao doente para uma melhor gestão da doença. Desta forma, o doente participa ativamente, sendo responsável pelas suas ações e pela gestão das suas expetativas.(8)

As características da doença crónica e o contexto cultural são fatores que poderão influenciar o empoderamento. A doença crónica implica adaptações nos múltiplos domínios da vida ao longo do tempo, sendo marcada pela heterogeneidade de cada indivíduo, pela singularidade com que evolui e, conseqüentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma.(9)

Em Portugal não existem estudos que analisem o empoderamento na DII, e, não será correto extrapolar resultados de outros países, com diferentes contextos socio-culturais.

Pretende-se assim, com este estudo, analisar a relação entre o empoderamento e a DII: avaliar o quanto os doentes acham importante o empoderamento e de que forma o empoderamento poderá traduzir-se em melhores *outcomes*, nomeadamente numa maior adesão terapêutica. Pretende-se, ainda, compreender qual a importância que cada doente atribui ao conhecimento dos diferentes domínios da doença (causa, sintomas e curso da doença, tratamentos disponíveis e estilo de vida/hábitos alimentares) e qual a forma preferencial para obter esse conhecimento.

Métodos e Materiais

Foi realizado um estudo observacional transversal. Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. A privacidade dos participantes foi garantida e os protocolos seguiram os princípios da Declaração de Helsínquia.

Foi elaborado um questionário, que se encontra em anexo.

Participaram no estudo 106 doentes com DII. Os participantes tinham de cumprir os seguintes critérios de inclusão: i) idade maior ou igual a 18 anos; ii) DII seguida em consulta de Gastreenterologia no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC); iii) capacidade de responder ao questionário sem auxílio de terceiros.

O tamanho amostral foi calculado para uma população de 1400 doentes com DII seguidos em consulta de Gastreenterologia no CHUC, com um intervalo de confiança de 95% e uma margem de erro de 10%, correspondendo a um total de 90 doentes.

Colheita de dados

No final das consultas de seguimento de DII no Serviço de Gastroenterologia do CHUC, os doentes foram informados acerca do estudo e foi-lhes solicitada participação, após explicação da finalidade, esclarecimento de dúvidas e entrega de consentimento informado. Os participantes assinaram o consentimento informado e foi-lhes entregue uma cópia do mesmo.

O questionário foi respondido individualmente pelo doente, sem influência do médico assistente e/ou terceiros, com tempo médio de resposta de 5 minutos.

A recolha de dados ocorreu durante novembro e dezembro de 2022.

Análise estatística

Os questionários foram tratados e analisados pelo investigador principal. A análise estatística foi efetuada com recurso ao software *Statistical Package for the Social Science* da *International Business Machines Corporation*, versão 27. Cada questionário foi codificado com um número para criação de uma base de dados, à qual apenas o investigador principal teve acesso. Os dados foram guardados por um prazo máximo de 18 meses.

As variáveis categóricas foram expressas nos seus valores relativos e absolutos e as variáveis quantitativas em mediana e amplitude interquartil (AIQ). As variáveis categóricas foram analisadas com recurso ao teste do Chi quadrado ou o teste exato de Fisher.

Resultados

Participaram no estudo 106 doentes. Destes, 47% do género masculino e 53% do género feminino, com uma idade mediana de 37 anos e AIQ de 20, tendo o participante mais jovem 19 anos e o mais velho 76 anos. Relativamente ao tipo de DII, 58,5% dos doentes com diagnóstico de DC e 41,5% CU. No que diz respeito às habilitações académicas, 89% dos doentes concluíram o ensino secundário e/ou superior.

A caracterização sociodemográfica da amostra encontra-se resumida na tabela I.

Satisfação quanto ao envolvimento nas decisões e quanto ao tempo e atenção dado pelo médico/profissional de saúde

Relativamente ao grau de satisfação no envolvimento nas decisões referentes à doença, 97% dos participantes responderam estar satisfeitos (31%) ou muito satisfeitos (66%). No que toca à satisfação referente ao tempo e atenção prestados pelo médico/profissionais de saúde nas consultas, 97% dos participantes estavam satisfeitos (48%) ou muito satisfeitos (49%).

Verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a satisfação quanto ao envolvimento nas decisões referentes à doença e o nível de satisfação quanto ao tempo e atenção prestados pelos médicos/profissionais de saúde ($p < 0,01$). Os doentes que se encontraram mais satisfeitos com o envolvimento nas decisões foram os doentes que apresentaram maior índice de satisfação face ao tempo e atenção disponibilizados pelo médico/profissionais de saúde.

Importância do envolvimento nas decisões pelo médico/profissionais de saúde **Importância do conhecimento da causa, sintomas e curso da doença, tratamentos disponíveis, estilo de vida/hábitos alimentares** **Preferência quanto à partilha da tomada de decisões e forma de obtenção da informação**

Quanto à importância no envolvimento do doente pelo médico/profissionais de saúde na tomada de decisões, 86% consideraram ser muito importante e 14% consideraram importante.

A frequência das importâncias atribuídas ao conhecimento da causa, sintomas e curso da doença, tratamentos disponíveis e estilo de vida/hábitos alimentares encontra-se descrita na tabela II.

Verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a importância no envolvimento nas decisões e a importância do conhecimento acerca da causa da doença ($p < 0,01$), acerca dos sintomas e curso da doença ($p = 0,02$) e ainda, com o conhecimento dos tratamentos disponíveis ($p = 0,015$).

Quando inquiridos sobre a preferência na tomada de decisões em relação às opções terapêuticas, a maioria dos doentes (58%) preferiu que a decisão fosse partilhada entre si e o médico assistente e 36% preferiu que as diversas opções terapêuticas fossem apresentadas para a tomada de decisão.

Observou-se uma associação estatisticamente significativa entre a importância do conhecimento dos sintomas e curso da doença e as habilitações literárias ($p = 0,016$), constatando-se que os indivíduos com ensino superior consideraram mais importante conhecer os sintomas e curso da doença.

Verificou-se também, uma associação estatisticamente significativa entre a importância atribuída ao conhecimento dos sintomas e curso da doença e a preferência relativamente à partilha da tomada de decisões ($p = 0,023$), no sentido dos doentes que atribuíram uma maior importância ao conhecimento dos sintomas e curso da doença foram os doentes que preferiram que a decisão fosse partilha entre si e o médico assistente.

Relativamente à forma de obtenção de informação, 68% dos participantes preferiram obter informação através do médico/profissionais de saúde, 13% preferiram obter informação através de panfletos/internet, 11% preferiram obter informação através do contacto com outros doentes e 8% preferiram obter informação através de formações.

Adesão terapêutica e recurso a medicina/terapêutica complementares e/ou alternativas

Quando questionados acerca da terapêutica, 93 dos participantes (88%) responderam cumprir sempre a medicação e 84 doentes (79%) responderam nunca ter recorrido a terapêuticas complementares e/ou alternativas.

Verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a satisfação do doente com o tempo e atenção despendidos pelo médico/profissionais de saúde nas consultas

e à adesão terapêutica ($p=0,019$), onde os doentes que se encontram muito satisfeitos com o tempo e atenção prestados são os doentes que mais referiram cumprir sempre a terapêutica.

Houve ainda, uma associação estatisticamente significativa entre a importância do conhecimento acerca de estilos de vida/hábitos alimentares e o impacto na qualidade de vida do doente ($p=0,010$), onde os doentes que referiram muito ou moderado impacto na qualidade de vida foram os que reconheceram maior importância em obter conhecimento acerca dos estilos de vida/hábitos alimentares.

Conclusões

Este é, de acordo com o nosso conhecimento, o primeiro estudo em Portugal que avalia o empoderamento do doente na DII – partilha de tomada de decisões no tratamento.

No nosso estudo, verificamos que 86% consideram muito importante ser envolvidos na tomada de decisões e a maioria preferiu que as decisões fossem partilhadas entre si e o médico assistente, demonstrando que os doentes com DII pretendem ter um papel ativo na gestão da sua doença. Estes resultados estão de acordo com o encontrado por Baars et al(10), em que 81% dos doentes responderam ser muito importante ser envolvidos na tomada de decisões e 50% responderam preferir uma partilha da tomada de decisões conjunta com o médico. Num outro estudo, realizado à população japonesa, observou-se que os doentes reconheciam importância na partilha da tomada de decisões e concluiu-se que maioria dos doentes com DII pretendia ter um papel ativo no tratamento.(11)

Mais de metade dos doentes consideraram ser muitíssimo importante conhecer os diversos domínios da sua doença, tal como observado por outros autores.(10)

Doentes que reconhecem a importância do conhecimento dos diversos domínios da sua doença, são doentes que dispõem de mais ferramentas para a tomada de decisões. Esta ideia é sustentada, entre outras, pela associação estatisticamente significativa encontrada entre as variáveis que analisam a vontade do envolvimento nas decisões e a vontade de obter conhecimento acerca da doença.

No nosso estudo, encontramos uma associação estatisticamente significativa encontrada entre a satisfação no envolvimento nas decisões e o tempo e atenção dados pelos médicos/profissionais de saúde. Estes dados são concordantes com a ideia de que os doentes se sentem mais envolvidos em serviços onde têm uma maior disponibilidade para colocarem as suas dúvidas, expressarem as suas opiniões, medos e preferências.(12)

No nosso estudo, observou-se uma boa adesão terapêutica, com 88% dos doentes a referir cumprir sempre a medicação. Em outros estudos realizados em Portugal, verificou-se uma não adesão terapêutica entre 29,5% e 29,7% nos doentes com DII(13,14), um valor mais elevado ao que foi verificado no nosso estudo. A nossa alta taxa de adesão terapêutica, poderá estar relacionada, em parte, com uma percentagem dos doentes a realizar terapêutica endovenosa.

A adesão terapêutica é muito importante nos doentes com patologia crónica, uma vez que o incumprimento terapêutico se traduz em agudizações, que têm um enorme impacto na qualidade de vida dos doentes, significam mais custos de saúde e, no caso dos doentes com DII, aumento do risco de desenvolver cancro colorretal.(15)

Doentes com maior impacto na sua qualidade de vida serão doentes que procurarão maior informação para minimizar esse impacto, tendo-se verificado, que quanto maior o impacto na qualidade de vida maior foi o grau de importância que os doentes atribuíram aos estilos de vida e hábitos alimentares.

Dos nossos participantes, 46 concluíram o ensino superior (43%) e observou-se que foram os que atribuíram maior importância ao conhecimento dos sintomas e curso da doença. Pelo contrário, em relação à vontade de serem envolvidos nas decisões, não se verificou haver diferença estatisticamente significativa entre os diferentes graus de habilitações literárias.

Salienta-se o facto de a maioria dos doentes preferir obter informação através do médico/profissionais de saúde. Esta preferência poderá demonstrar, que apesar de o doente ter acesso, atualmente, a diversas fontes de informação, continua a ser nos profissionais de saúde que este tem maior confiança e procura aconselhamento.

O estudo apresenta pontos fortes como: o número de respostas (106) ser superior ao tamanho amostral calculado (90), a percentagem de participantes do género feminino (53%) e género masculino (47%) ser praticamente idêntica, o que permite uma homogeneidade da amostra, e, terem sido obtido respostas de doentes com datas de diagnóstico diferentes.

Reconhece-se que os participantes são todos doentes seguidos em consulta de Gastroenterologia do CHUC e que seria pertinente, num próximo estudo, incluir uma amostra com doentes de outros Centros Hospitalares, para tentar compreender se a qualidade dos serviços prestados poderá ter uma influência significativa nas respostas. Seria interessante, em estudos futuros, colocar no questionário questões mais diretas acerca do empoderamento, inquirindo se o doente se sente empoderado ou se gostaria de ser mais empoderado, em momentos concretos da sua doença, nomeadamente na escolha de fármacos e na decisão acerca de exames complementares de diagnóstico.

Reconhece-se também, que apesar de o questionário ter sido respondido anonimamente e individualmente, sem auxílio de terceiros, foi respondido em contexto hospitalar, o que poderá ter condicionado algumas respostas.

Em conclusão, este estudo demonstrou que os doentes com DII pretendem participar ativamente na gestão da doença. 86% consideraram ser muito importante ser envolvidos na tomada de decisões e a maioria referiu preferir que as decisões sejam partilhadas entre si e o médico. Conclui-se ainda, que a maioria dos doentes prefere obter informação através do médico/profissionais de saúde.

Agradecimentos

Gostaria de dirigir os meus mais sinceros agradecimentos ao Professor Doutor Pedro Manuel Narra de Figueiredo, meu orientador, e à Doutora Catarina Correia, minha coorientadora, por terem aceitado orientar o meu trabalho, com espírito crítico e construtivo.

Gostaria de agradecer ao Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, em particular ao Serviço de Gastrenterologia por me ter auxiliado na recolha de dados necessários à realização do trabalho.

Referências

1. Magro F, Portela F, Lago P, Chagas C, Moreira F, Pereira F, et al. Burden of Disease and Cost of Illness of Inflammatory Bowel Diseases in Portugal. *GE Port J Gastroenterol*. 2022 Jun 15;1–10.
2. Zhao M, Gönczi L, Lakatos PL, Burisch J. The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. *J Crohns Colitis*. 2021 Set 25;15(9):1573–87.
3. Hammer T, Langholz E. The epidemiology of inflammatory bowel disease: balance between East and West? A narrative review. *Dig Med Res*. 2020 Dez;3:48–48.
4. Santiago M, Stocker F, Ministro P, Gonçalves R, Carvalho D, Portela F, et al. Incidence Trends of Inflammatory Bowel Disease in a Southern European Country: A Mirror of the Western World? *Clin Transl Gastroenterol*. 2022 Mai;13(5):e00481.
5. Nimmons D, Limdi JK. Elderly patients and inflammatory bowel disease. *World J Gastrointest Pharmacol Ther*. 2016 Fev 6;7(1):51–65.
6. Rosenblatt E, Kane S. Sex-Specific Issues in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2015 Set;11(9):592–601.
7. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997 Mar;44(5):681–92.
8. Haddad LM, Toney-Butler TJ. Empowerment. 2022.
9. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annu Rev Psychol*. 2007 Jan 1;58(1):565–92.
10. 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*. 2010;81(2):113–9.
11. Morishige R, Nakajima H, Yoshizawa K, Mahlich J, Sruamsiri R. Preferences Regarding Shared Decision-Making in Japanese Inflammatory Bowel Disease Patients. *Adv Ther*. 2016 Dez 2;33(12):2242–56.

12. Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med.* 1996 Mar 1;124(5):497–504.
13. Magalhães J, Dias de Castro F, Boal Carvalho P, Leite S, Moreira MJ, Cotter J. Treatment of Inflammatory Bowel Disease: Is your Patient at Risk of Non-Adherence? *Acta Med Port.* 2014 Set 25;27(5):576–80.
14. Campos S, Portela F, Sousa P, Sofia C. Inflammatory bowel disease: adherence to immunomodulators in a biological therapy era. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2016 Nov;28(11):1313–9.
15. Kane S, Huo D, Aikens J, Hanauer S. Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. *Am J Med.* 2003 Jan;114(1):39–43.

Tabelas

Tabela I: Caracterização sociodemográfica da amostra

Género:	
Masculino	47,0%
Feminino	53,0%
Idade (anos)	
Mediana	37
Amplitude Interquartil	20
Habilitações literárias	
Ensino preparatório	1,9%
Ensino básico	9,4%
Ensino secundário	45,3%
Ensino superior	43,4%
Tipo DII:	
- DC	58,5%
- CU	41,5%
Duração da doença (anos):	
0-2	15,1%
3-8	29,2%
9-15	22,6%
>15	33,0%
Antecedentes cirúrgicos no contexto de DII:	
Não	71,7%
Sim	28,3%
Qualidade de vida:	
Muito Impacto	25,5%
Moderado Impacto	45,3%
Pouco Impacto	25,5%
Sem Impacto	3,8%

Tabela II: Frequências relativas do grau de importância atribuído a cada domínio do conhecimento acerca da doença

Grau de importância relativamente à informação prestada (%)	0 (nada importante)	1	2	3	4	5 (muitíssimo importante)
Causa	2,0%	3,0%	5,0%	15,7%	20,8%	53,5%
Sintomas e curso da doença	0,0%	1,0%	2,0%	8,9%	25,7%	62,4%
Tratamentos disponíveis	1,0%	0,0%	0,0%	9,7%	20,4%	68,9%
Estilo de vida/hábitos alimentares	0,0%	0,0%	1,0%	8,9%	25,7%	64,4%

Anexo

Anexo I – Questionário

TRABALHO FINAL: EMPOWERMENT E DII

QUESTIONÁRIO

1. Género: _____
2. Idade: _____ anos
3. Habilitações literárias:
 - a) Ensino preparatório
 - b) Ensino básico
 - c) Ensino secundário
 - d) Ensino superior
4. Que tipo de doença inflamatória intestinal (DII) tem?
 - a) Doença de Crohn
 - b) Colite ulcerosa
 - c) Colite indeterminada
5. Há quanto tempo lhe foi diagnosticada a doença?
 - a) 0-2 anos
 - b) 3-8 anos
 - c) 9-15 anos
 - d) > 15 anos
6. Já foi submetido a cirurgias no contexto da DII? SIM _____ NÃO _____
7. Qual é o nível de satisfação que tem no que toca ao seu envolvimento nas decisões referentes à sua doença por parte do seu médico/profissionais de saúde?
 - a) Muito satisfeito
 - b) Satisfeito
 - c) Pouco satisfeito
 - d) Nada satisfeito
8. Quão importante é para si, que o médico/profissionais de saúde o envolvam nas decisões relacionadas com a sua doença?
 - a) Muito importante
 - b) Importante
 - c) Pouco importante
 - d) Não importante
9. Se tiver de ser tomada uma decisão em relação a opções terapêuticas o que prefere?
 - a) Que sejam apresentadas as diversas opções terapêuticas para que possa tomar uma decisão
 - b) Tomar a minha própria decisão

- c) Que a decisão seja partilhada por mim e pelo médico assistente
 - d) Que a decisão seja tomada pelo médico assistente
10. Qual é o nível de satisfação referente ao tempo e a atenção dados pelo médico/profissionais de saúde nas consultas?
- a) Muito satisfeito
 - b) Satisfeito
 - c) Pouco satisfeito
 - d) Nada satisfeito
11. Com que frequência cumpre a medicação que lhe foi prescrita?
- a) Sempre
 - b) Quase sempre
 - c) Às vezes
 - d) Raramente
 - e) Nunca
12. Já alguma vez recorreu ou recorre a medicina/terapêutica complementares e/ou alternativas?
- a) Já recorri no passado
 - b) Recorro atualmente
 - c) Nunca
13. Qual é o impacto que a doença tem na sua qualidade de vida?
- a) Muito impacto
 - b) Moderado impacto
 - c) Pouco impacto
 - d) Sem impacto
14. Quão importante é para si obter informação para ser capaz de tomar decisões acerca da sua doença?
(numa escala de 0-5 escolha um valor de acordo com o grau de importância 0 (nada importante) – 5 (muitíssimo importante))
- a) Conhecimento da causa da doença 0 __ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__
 - b) Conhecimento dos sintomas e curso da doença 0 __ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__
 - c) Conhecimento dos tratamentos disponíveis 0 __ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__
 - d) Conhecimento sobre o estilo de vida/hábitos alimentares 0 __ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__
15. De que forma prefere obter informação?
- a) Informação na internet, panfletos
 - b) Formações acerca da doença
 - c) Contacto com outros doentes
 - d) Através do médico/profissionais de saúde
 - e) Nenhuma

Abreviaturas

DII – Doença Inflamatória Intestinal

DC – Doença de Crohn

CU – Colite Ulcerosa

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

AIQ – Amplitude interquartil