

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL



Focus Group I | Pessoas com displasia

Novembro 2021

Agenda

Hora	Tema
14h30 – 14h40	Receção participantes
14h40 – 14h50	Introdução
15h50 – 15h30	Discussão (parte 1)
<i>Intervalo (coffee-break)</i>	
15h45 – 16h30	Discussão (parte 2)
16h30 – 16h45	Conclusões



Conceitos e objetivos

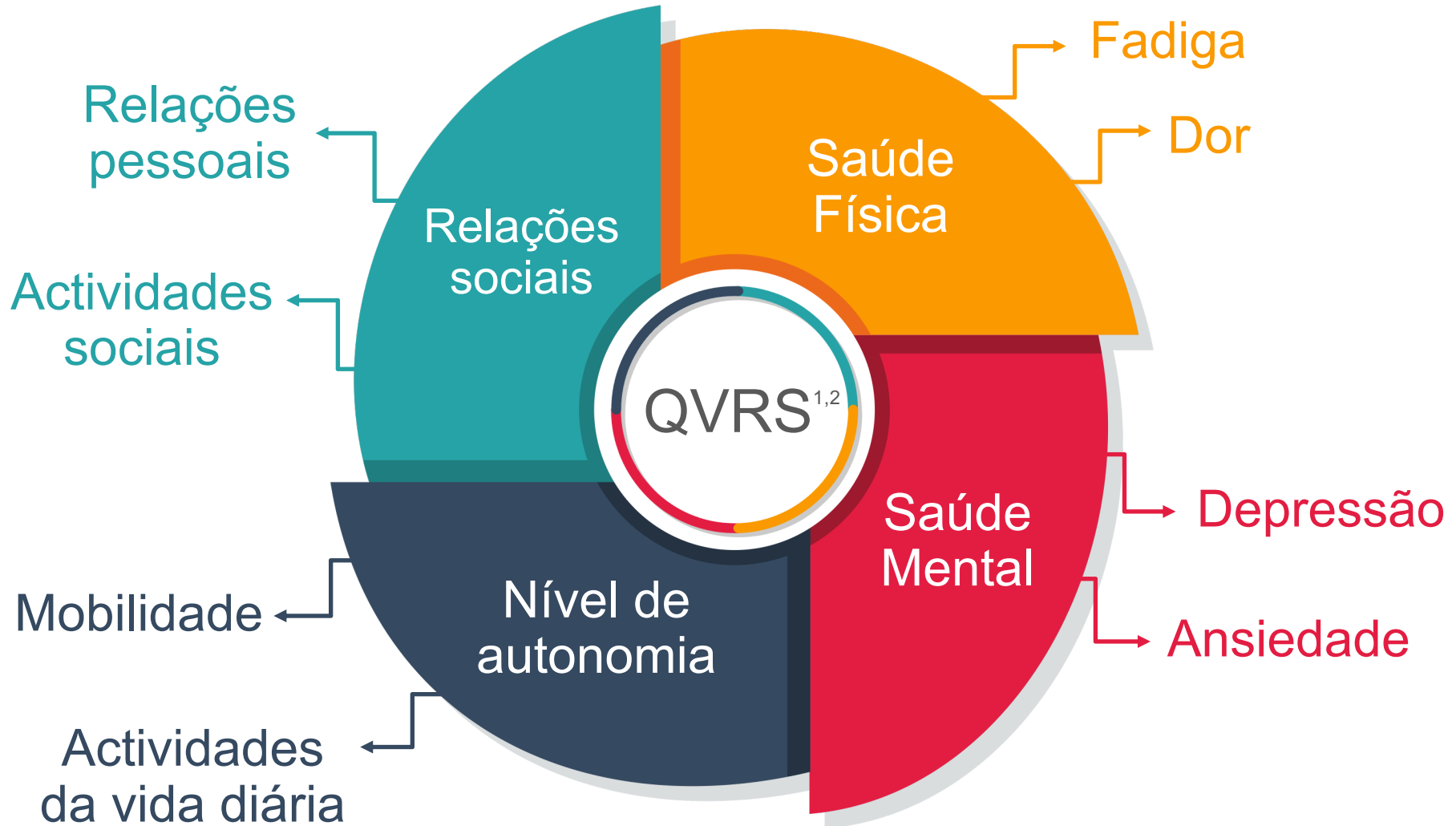
Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

O que é a QVRS?

Conceito **multidimensional** que reflete a **visão de cada pessoa** sobre a sua **qualidade de vida em função do seu estado de saúde**^{1,2}.

1- EUPATI. *Measuring Health-related quality of life (HRQoL)*. Available from: <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/measuring-health-related-quality-life-hrqol/>; 2- World Health Organization (WHO). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)



Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

Porquê avaliar a QVRS?

A avaliação da QVRS é muito valiosa, pois permite:

- avaliar o impacto da doença;
- monitorizar a evolução da doença e do estado de saúde;
- avaliar os resultados do tratamento;
- identificar as necessidades de saúde.

Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

Como é avaliada a QVRS?

A qualidade de vida é medida através de questionários:

- Genéricos;
- Específicos de determinada condição ou doença¹.

Os questionários específicos são particularmente relevantes, porque são construídos de forma a medir o impacto de uma doença em particular na qualidade de vida do doente, no seu contexto sociocultural.

1- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989 Mar;27(3 Suppl):S217-32. Review.

Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

Porque avaliar a QVRS nas pessoas com displasias ósseas?

As displasias ósseas estão associadas a um elevado impacto clínico, emocional e social na qualidade de vida das pessoas com displasia e das suas famílias.

No entanto, a QVRS dos doentes com displasias ósseas permanece pouco estudada, **em particular em Portugal.**

Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

Os questionários disponíveis à data, avaliam a QVRS em displasias específicas e não se encontram validados para utilização na população geral com displasias ósseas

- *Achondroplasia Personal Life Experience Scale (APLES)*
 - População – pessoas com **acndroplasia**
- *Osteogenesis Imperfecta Quality of Life (OIQoL)*
 - População - pessoas com **osteogénese imperfeita**

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL



= EXIGO 20 ANOS

Objectivos

1. **Desenvolver e validar um questionário para avaliação da QVRS em doentes com displasias ósseas em Portugal**

Objectivos

1. Desenvolver e validar um questionário para avaliação da QVRS em doentes com displasias ósseas em Portugal

Wound-QoL questionnaire on quality of life with chronic wounds

With the following questions, we aim to find out how your chronic wound(s) affect(s) your quality of life.

Please tick one box per line!

In the last seven days ...		not at all	a little	moderately	quite a lot	very much
1	...my wound hurt	☐	☐	☐	☐	☐
2	...my wound had a bad smell	☐	☐	☐	☐	☐
3	...there was a disturbing discharge from the wound	☐	☐	☐	☐	☐
4	...the wound has affected my sleep	☐	☐	☐	☐	☐
5	...the treatment of the wound has been a burden to me	☐	☐	☐	☐	☐
6	...the wound has made me unhappy	☐	☐	☐	☐	☐
7	...I have felt frustrated because the wound is taking so long to heal	☐	☐	☐	☐	☐
8	...I have worried about my wound	☐	☐	☐	☐	☐
9	...I have been afraid of the wound getting worse or of new wounds appearing	☐	☐	☐	☐	☐
10	...I have been afraid of knocking the wound	☐	☐	☐	☐	☐
11	...I have had trouble moving about because of the wound	☐	☐	☐	☐	☐
12	...climbing stairs has been difficult because of the wound	☐	☐	☐	☐	☐
13	...I have had trouble with day-to-day activities because of the wound	☐	☐	☐	☐	☐
14	...the wound has limited my leisure activities	☐	☐	☐	☐	☐
15	...the wound has forced me to limit my activities with others	☐	☐	☐	☐	☐
16	...I have felt dependent on help from others because of the wound	☐	☐	☐	☐	☐
17	...the wound has been a financial burden to me	☐	☐	☐	☐	☐

Objectivos

1. **Desenvolver e validar um questionário para avaliação da QVRS em doentes com displasias ósseas em Portugal**
2. **Avaliação da QVRS de doentes com displasias ósseas em Portugal, através da aplicação do questionário**

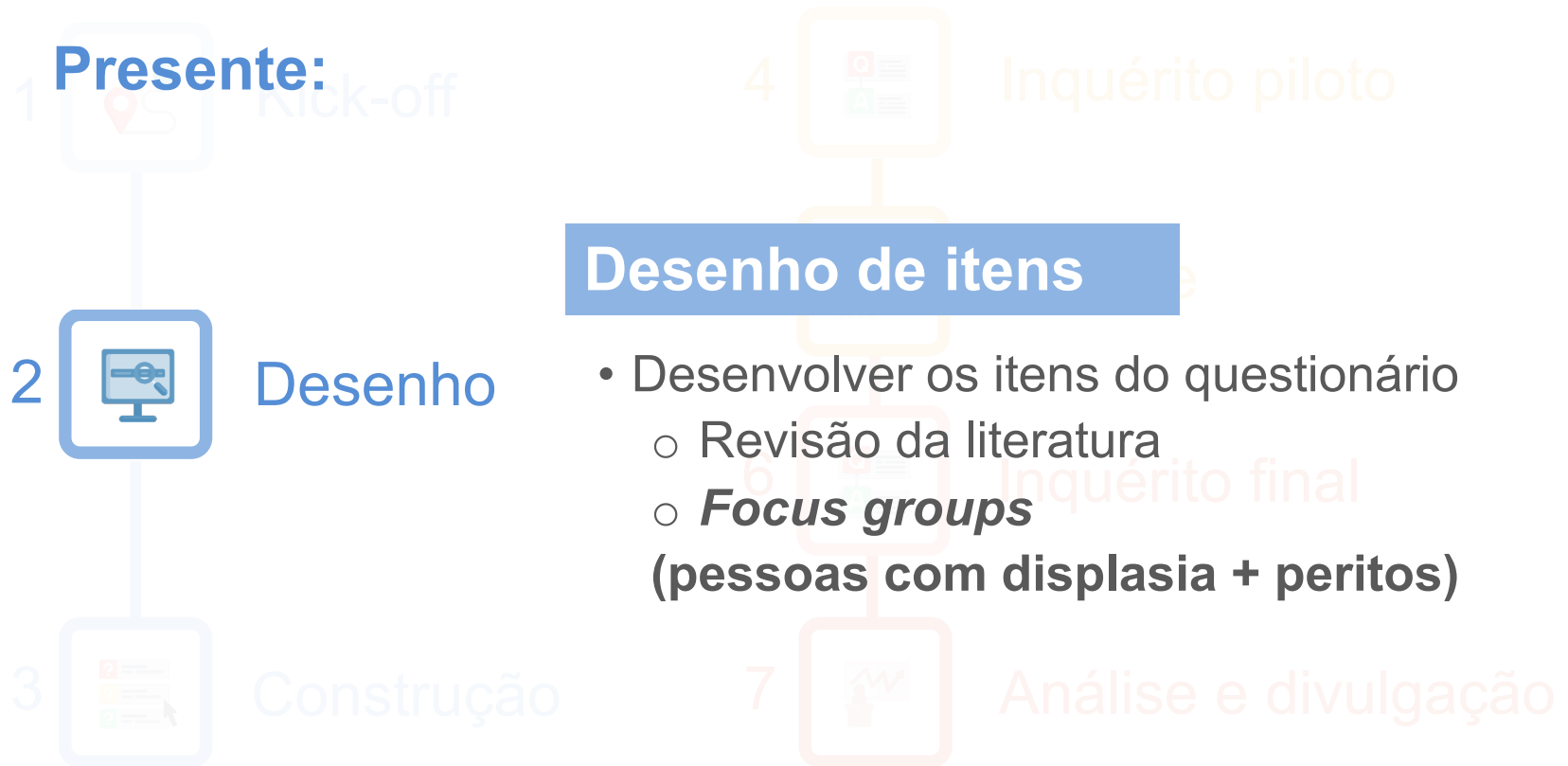


Metodologia

Etapas do Projeto



Etapas do Projeto



Objetivos *focus groups*

1. Partilha da experiência de cada um sobre viver com uma displasia óssea

Objetivos *focus groups*

1. Partilha da experiência de cada um sobre viver com uma displasia óssea
2. Identificar quais os domínios de QVRS impactados pelas displasias ósseas

Objetivos *focus groups*

1. Partilha da experiência de cada um sobre viver com uma displasia óssea
2. Identificar quais os domínios de QVRS impactados pelas displasias ósseas
3. Identificar quais os itens dentro de cada domínio comuns às várias displasias

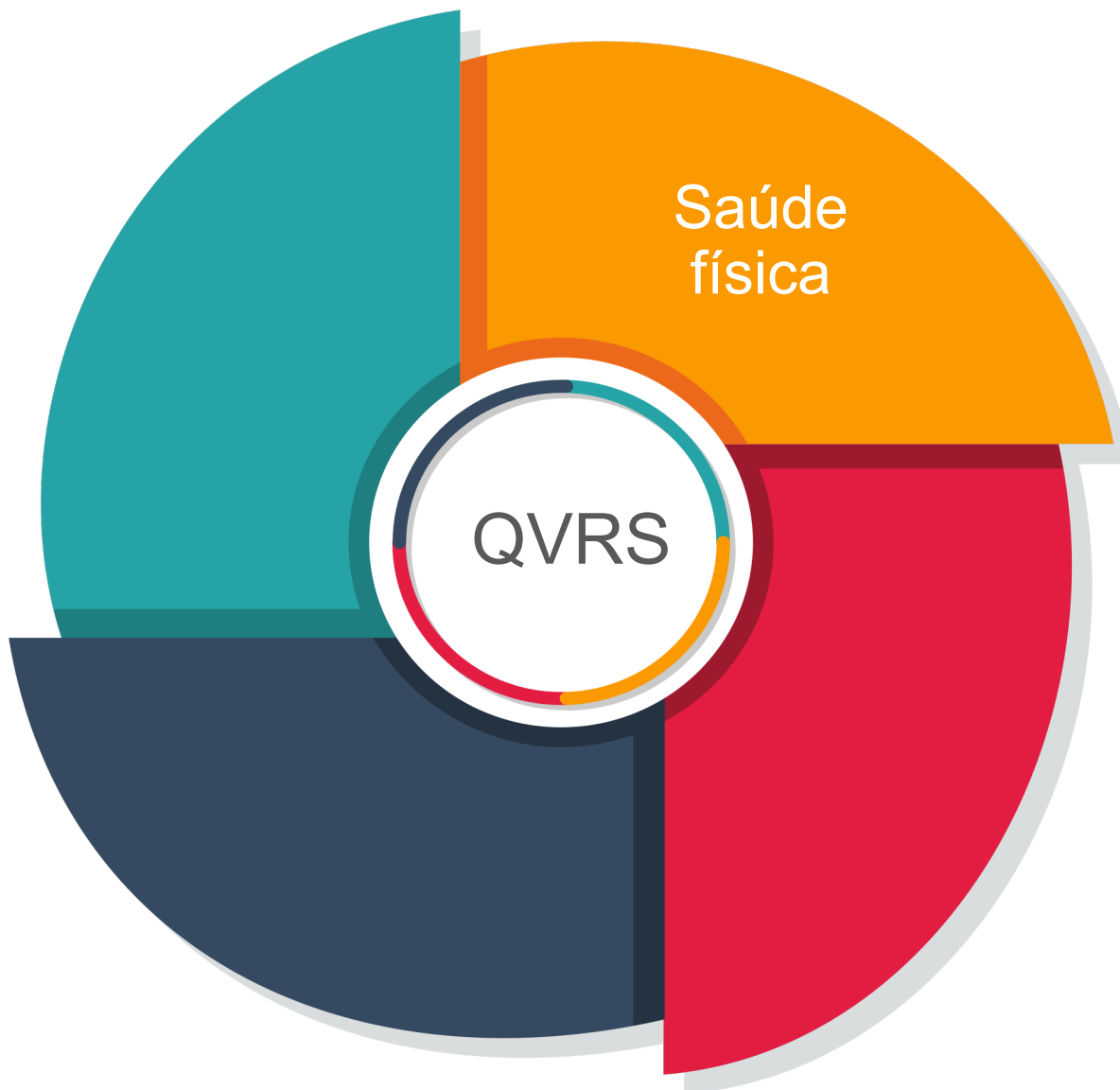


Discussão

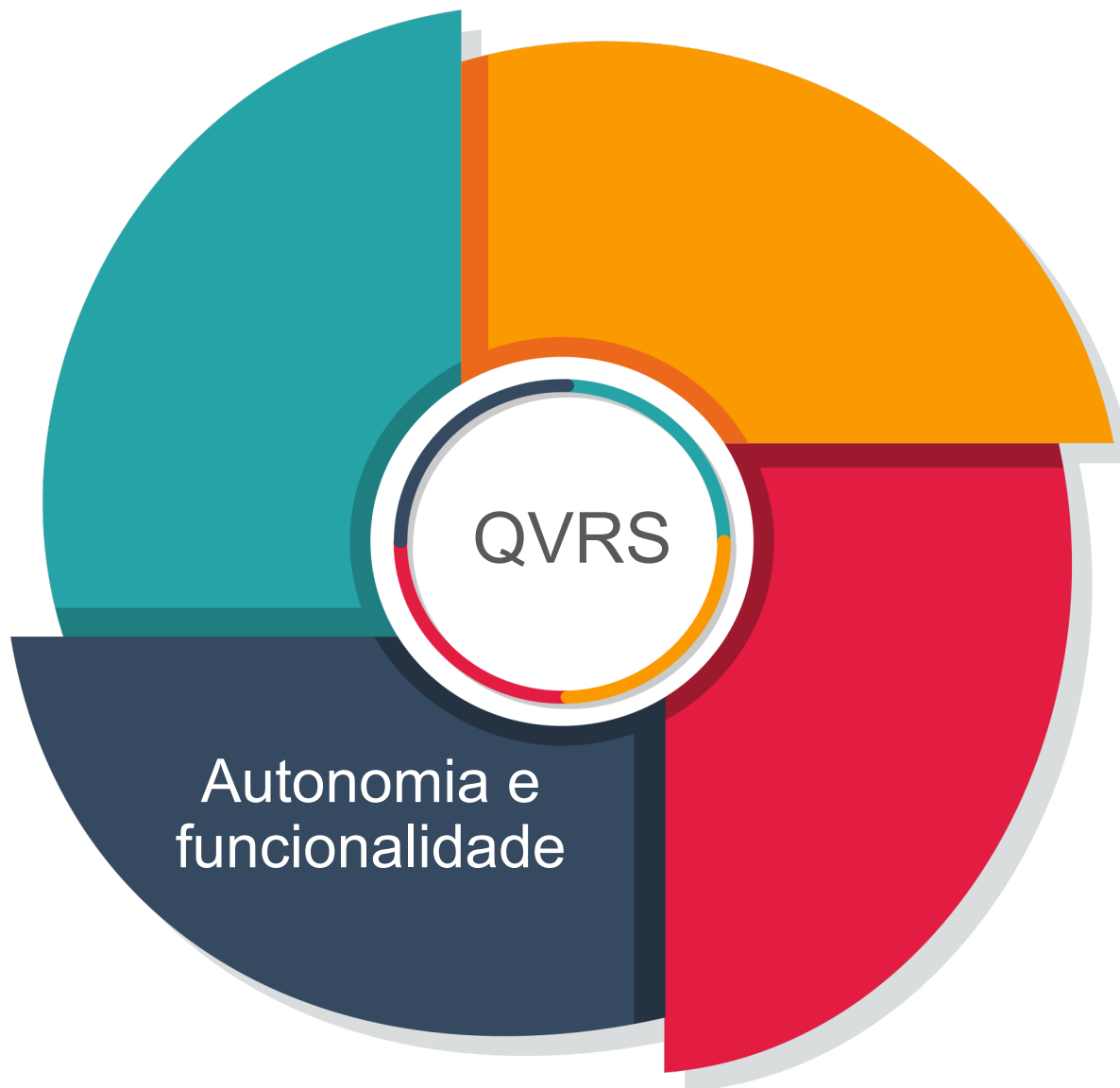
Diagrama geral



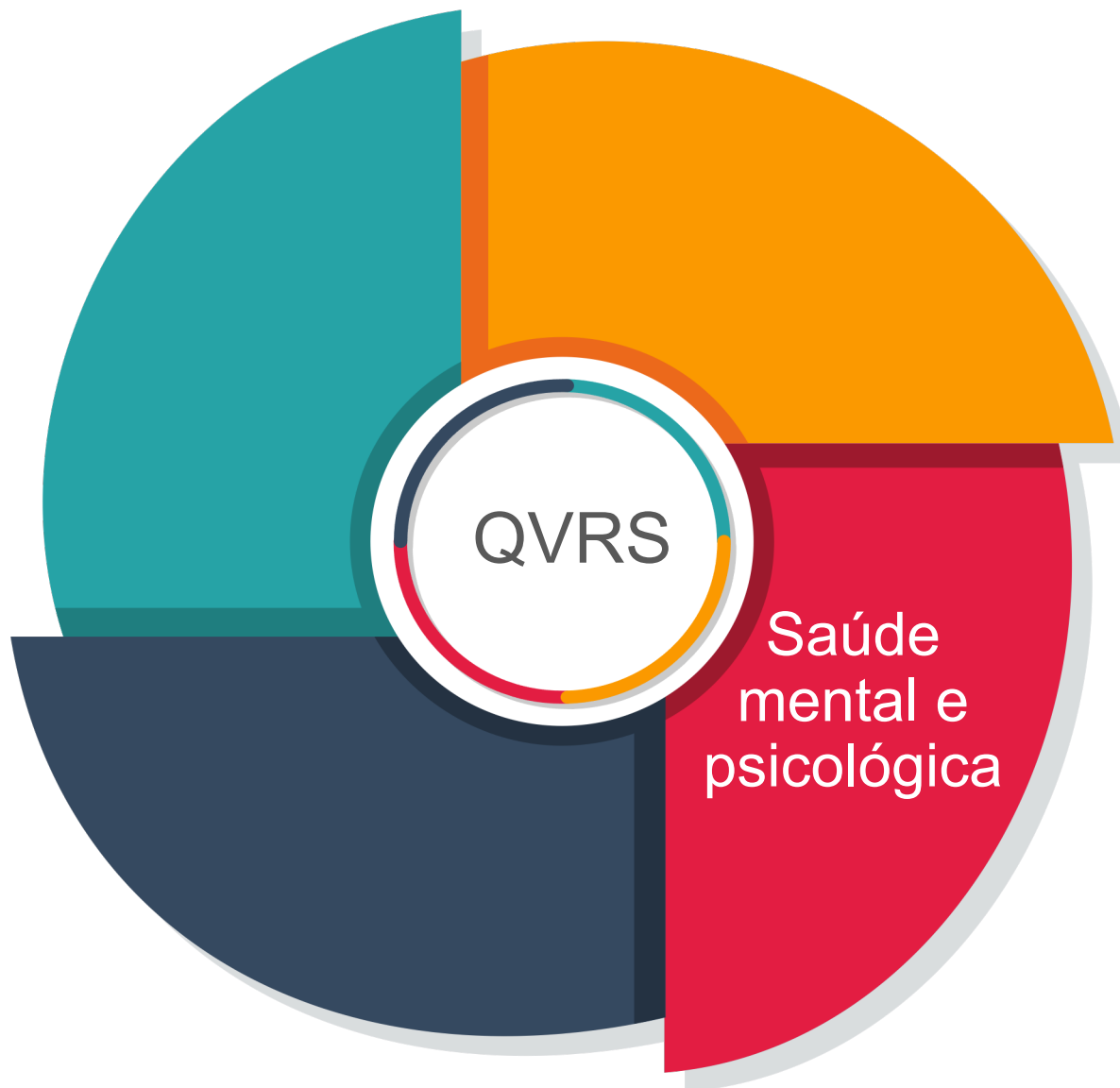
Saúde física



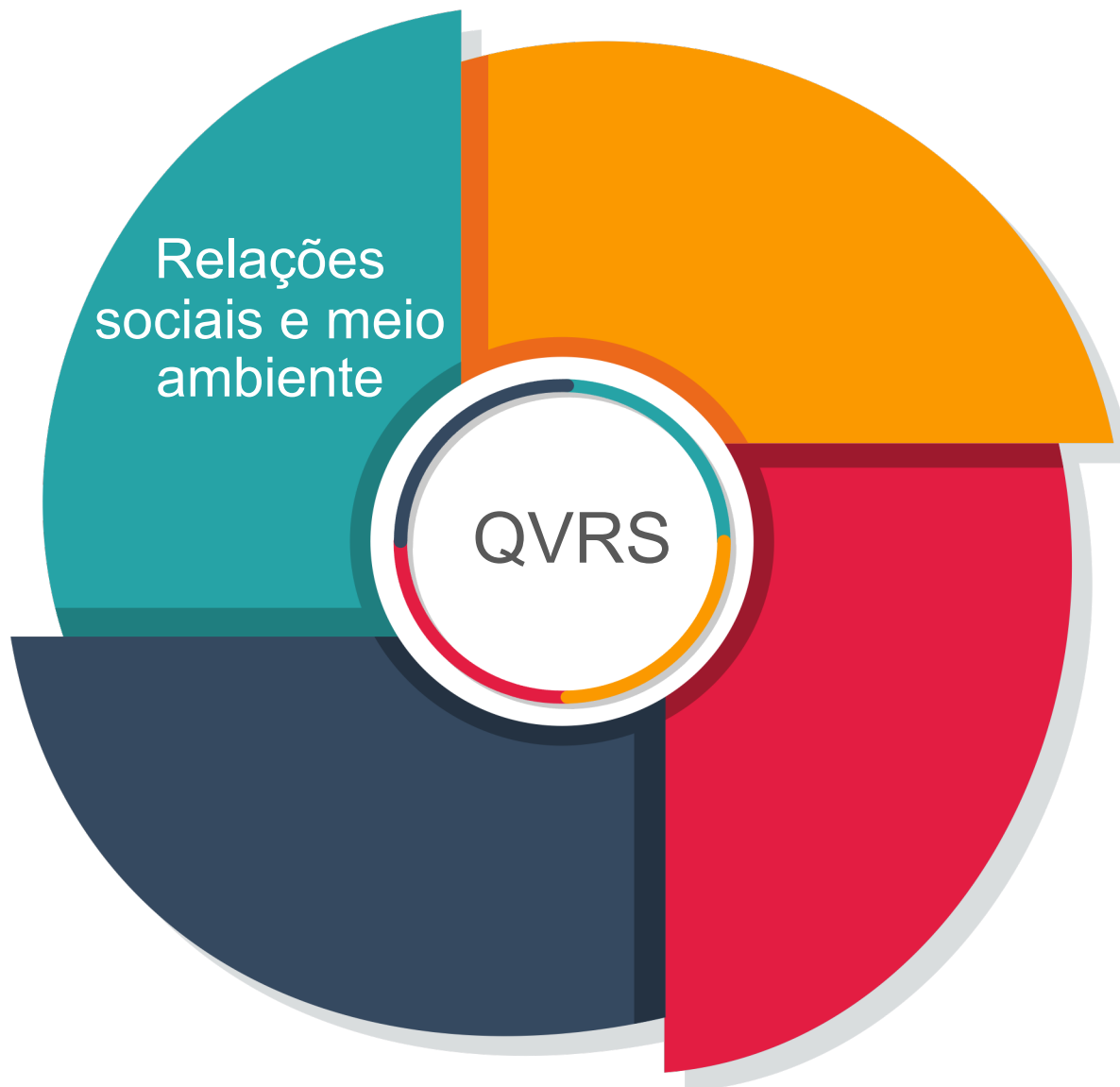
Autonomia e funcionalidade



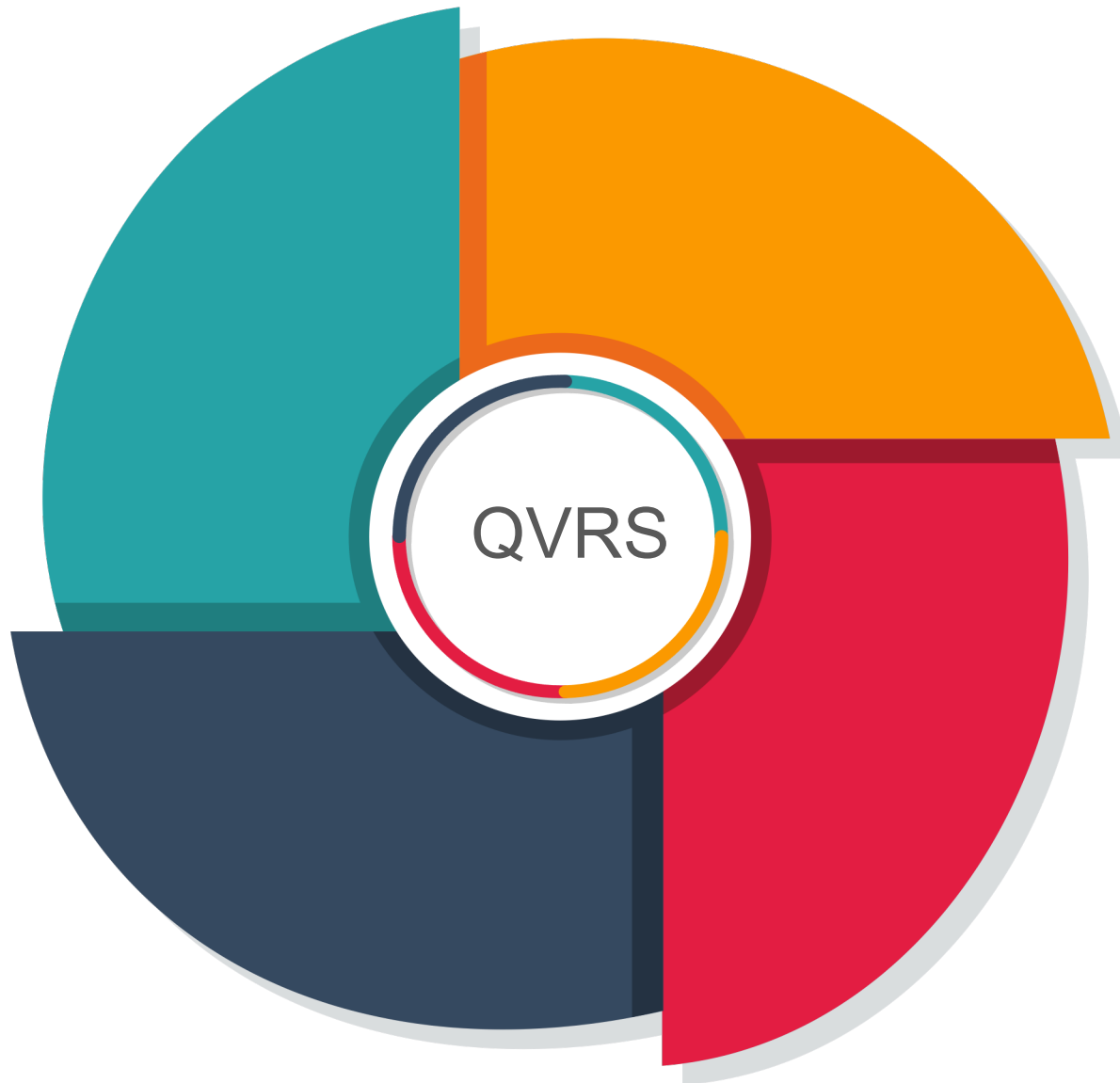
Saúde mental e psicológica

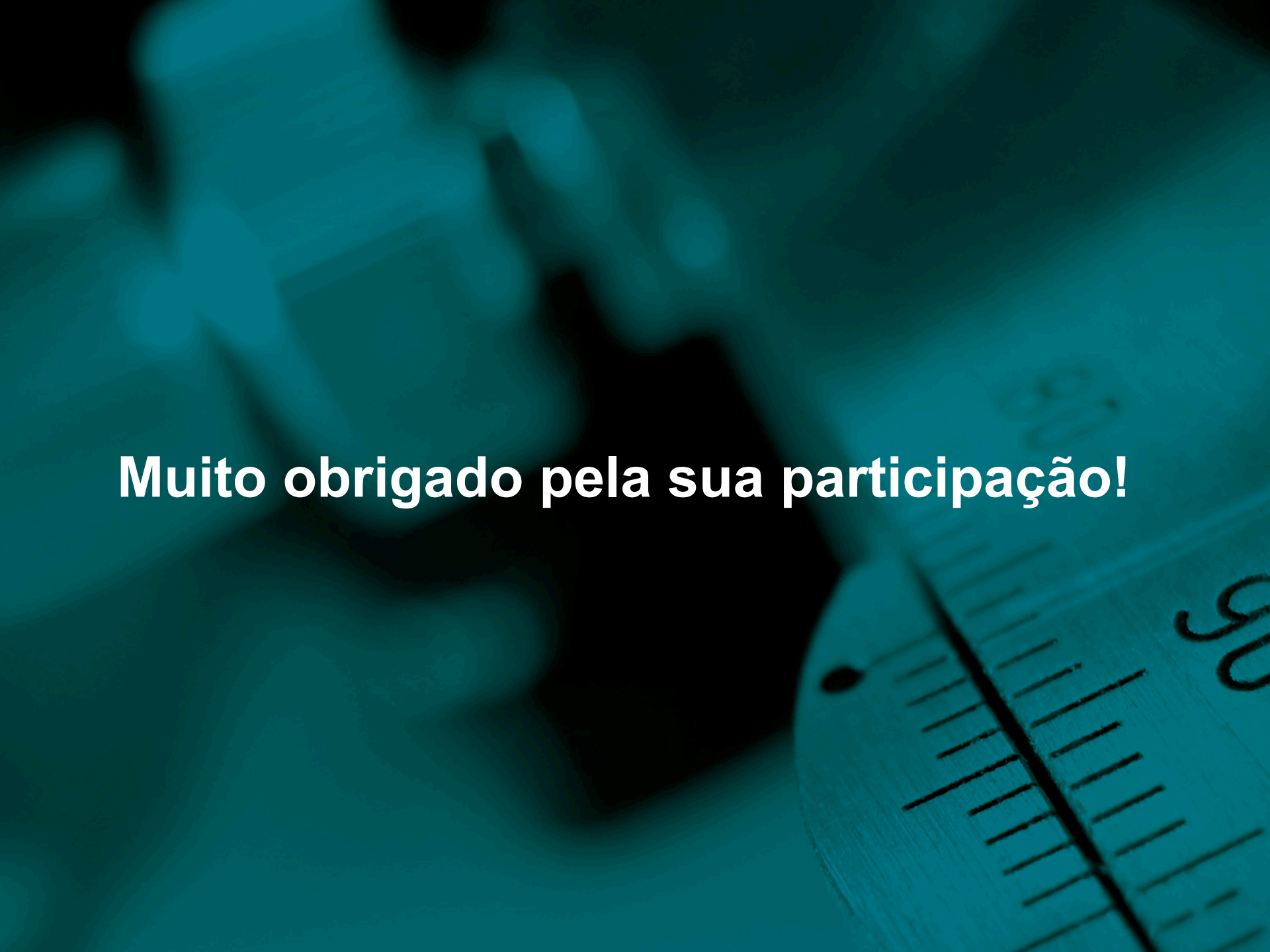


Relações sociais e meio ambiente



Outros?



The background is a teal-tinted photograph. It shows a hand holding a pen, poised to write on a document. A ruler is visible in the lower right corner, with markings and the number '50' partially visible. The overall image has a soft, out-of-focus quality.

Muito obrigado pela sua participação!