

**P-04**

**CONHECIMENTO SOBRE O SÍNDROME DE MARFAN**

Pedro Ferreira<sup>1</sup>, Rui Silva<sup>2</sup>, Sílvia Álvares<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Centro de Estudos e Investigação em Saúde, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra

<sup>2</sup> Serviço de Cardiologia AA, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Coimbra

<sup>3</sup> Serviço de Cardiologia Pediátrica, Centro Hospitalar do Porto, Porto

ruianadia@gmail.com

**Introdução:** O Síndrome de Marfan é uma doença hereditária do tecido conjuntivo, com manifestações major nos sistemas ocular, esquelético e cardiovascular, sendo as alterações cardíacas as principais causas de morbi-mortalidade.

É atualmente preconizado o tratamento com beta bloqueantes e antagonistas da angiotensina no sentido de prevenir a evolução da doença. Dado o atingimento sistémico, o seguimento dos doentes envolve uma equipe multidisciplinar com intervenção da Cardiologia, Ortopedia, Oftalmologia e Genética.

A informação e o conhecimento constituem requisitos facilitadores da aceitação e integração da doença, bem como da capacitação e autonomia na tomada de decisão, da mudança de comportamentos e maximização dos ganhos em saúde.

Apesar destas assunções, a literatura científica é escassa em estudos de investigação que descrevam objetivamente o conhecimento dos doentes com Síndrome de Marfan, não sendo possível subsidiar a prática clínica com indicadores de efetividade dos programas educacionais veiculados pelos profissionais de saúde.

**Objetivos:** Criar e validar empiricamente um instrumento de medida do conhecimento sobre o Síndrome de Marfan, que permita avaliar os conhecimentos dos doentes sobre as manifestações e complicações da doença, tratamento e recomendações clínicas e analisar a sua relação com variáveis clínicas e sociodemográficas.

**Material e Métodos:** Serão desenvolvidas cinco etapas metodológicas: revisão da literatura, seleção das variáveis, avaliação por peritos, pré-teste e avaliação das propriedades psicométricas.

Projeta-se o desenvolvimento de um estudo exploratório-descritivo dirigido aos doentes seguidos em regime de consulta externa em duas unidades hospitalares portuguesas. A participação dos doentes será voluntária, confidencial e anónima, prevendo-se recolher os dados entre 01 de Março e 30 de Junho de 2016.

**Desenvolvimento:** Elaborou-se até ao momento um questionário de autopreenchimento provisório, redigido em língua Portuguesa e constituído por três grupos de questões: Grupo I – História Clínica; Grupo II – Conhecimento sobre o Síndrome de Marfan; Grupo III – Dados Sociodemográficos. Num total de 46 itens, são incluídos formatos de resposta aberta, escolha múltipla e de Verdadeiro/Falso/Não Sei.

Aguarda-se autorização do Conselho Diretivo e da Comissão de Ética das instituições hospitalares selecionadas.

**Comentários:** O questionário poderá afigurar-se como uma ferramenta de elevada fiabilidade, consistência interna e reprodutibilidade e constituir um importante suporte concetual para a elaboração de programas de educação para a saúde, bem como para a condução de investigação científica futura.