

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Yasmim Queiroz Santos^{*1} (PG), Kássia Roberta Xavier da Silva¹ (PG), Yanna Jaia Soares Macêdo (PQ)², Lucieli Boschetti Vinhal (PQ)², Flávio Monteiro Ayres² (PQ)

¹ Ueg Câmpus Anápolis De Ciências Exatas e Tecnológicas - Henrique Santillo - Br 153 Quadra Área Km 99 - Zona Rural, Anápolis - GO, 75132-903 – yasmimqsantos@gmail.com

²Universidade Estadual de Goiás, Câmpus Goiânia - ESEFFEGO - Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás – Laboratório de Pesquisa em Genética. Av. Anhanguera, nº 3228, Setor Leste Vila Nova, Goiânia-GO, 74643-010.

Resumo: Objetivo: Avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças, adolescentes e adultos jovens com fibrose cística (FC) atendidos no ambulatório do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás assim como de pais/responsáveis. Materiais e métodos: Trata-se de um estudo observacional e transversal. Para avaliar a QV, o questionário *Cystic Fibrosis Questionnaire Revised* (CFQ-R). Amostra composta por 18 sujeitos divididos em quatro grupos. Resultados: Diferenças estatisticamente significantes foram observadas entre os grupos A (6 aos 11 anos), C (mais de 14 anos) e D (pais) quanto aos domínios “Emocional” e “Alimentação”, “Sintomas Respiratórios” dos indivíduos com FC e QV Geral ($p=0,021$, $p=0,010$, $p=0,001$ e $p=0,032$ respectivamente). Conclusão: A QV Geral em todos os grupos foi classificada como boa. Houve diferenças entre a percepção dos indivíduos com FC e de seus pais/cuidadores, evidenciando a sobrecarga sofrida pelos pais.

Palavras-chave: Muco; Questionário; Criança; Adolescente; Cuidadores.

Introdução

Fibrose Cística (FC) também conhecida como mucoviscidose ou fibrocística do pâncreas é uma doença genética autossômica recessiva, multissistêmica, crônica, progressiva e altamente letal (ROZOY et al., 2010). Os sinais e sintomas são variáveis e importantes para classificar a gravidade da doença, como: desnutrição, diarreia, tosse, esteatose hepática e esterilidade masculina. O quadro clínico mais comum é a infecção bacteriana crônica das vias aéreas, vias aéreas obstruídas por muco, bronquiectasias progressivas, inflamação neutrofílica, insuficiência pancreática com má digestão e aumento de cloro no suor (COHEN, 2010; DUTRA, 2013; STOLTZ et al., 2015).

Devido ao caráter multissistêmico da FC, é importante avaliar o paciente como um todo, utilizando questionários específicos para a doença. O CFQ-R (*Cystic Fibrosis Questionnaire Revised*) foi desenvolvido na França por Henry et al.¹² em 1996 e validado no Brasil por Rozoy et al, em 2006, com o intuito de avaliar a QV dos pacientes com FC.

Este estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos jovens com FC atendidos no ambulatório do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG) assim como de pais ou responsáveis de pacientes com FC com o intuito de descrever o impacto da doença.

Material e Métodos

Trata-se de um estudo observacional, transversal. Amostra composta por indivíduos com fibrose cística tratados no ambulatório do Hospital das Clínicas da HC/UFG localizado em Goiânia, e pelos pais/cuidadores desses indivíduos.

Os critérios de inclusão para compor a amostra do estudo foram: pacientes com diagnóstico clínico de fibrose cística, com idade entre 6 e 21 anos e de ambos os sexos, e pais ou responsáveis de pacientes com FC. Os critérios de exclusão: dificuldade em compreensão que impeça o preenchimento do questionário, recusar assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), expressar a desistência de participar da pesquisa, ter comprovado fornecimento de informações não verídicas durante a coleta de dados, ter comprovadamente omitido informações relevantes durante a pesquisa.

Fazem parte dos quatro questionários questões específicas e gerais sobre os pacientes. A versão para os pais e cuidadores é referente a percepção destes para com seu filho. A pontuação do questionário é de 0 a 100 pontos, sendo que a melhor QV é definida pela maior pontuação. Pontuações inferior a 50 demonstram QV ruim (MONTI et al., 2007).

A análise dos dados foi realizada no programa SPSS (Statistical Package For Social Sciences), versão 22.0. Na análise inferencial, foi realizado um teste t de amostras independentes para comparar os domínios e a Qualidade de Vida geral entre dois grupos do estudo no qual adotou-se a significância de $p<0,05$ enquanto

que para as comparações entre os pares com a correção de Bonferroni foi adotado p ≤0,017.

Resultados e Discussão

A amostra foi composta por 18 sujeitos (14 crianças/adolescentes e 5 pais), que foram divididos em quatro subgrupos para avaliação da qualidade de vida: Grupo A (n=4) – 6 aos 11 anos; Grupo B (n=1) – 12 aos 13 anos; Grupo C (n=8) – mais de 14 anos; Grupo D (n=5) –pais.

Os grupos A e C (crianças e adolescentes) tiveram uma média acima de 60 pontos em QV Geral, o pior índice foi observado no grupo de pais e cuidadores de pacientes com FC, média de 54 pontos em QV Geral, porém esta pontuação ainda é considerada como boa QV acima de 50 pontos (MONTI et al., 2007).

Tabela 1 – Descrição e comparação dos domínios do questionário de Qualidade de Vida e da Qualidade de Vida geral entre os grupos do estudo.

Domínios	Grupo A (n=4)	Grupo C (n=8)	Grupo D (n=5)	p*
	6 – 11 anos	+ 14 anos	Pais/Cuidadores	
Físico	43,05 ($\pm 21,93$)	66,14 ($\pm 20,58$)	39,98 ($\pm 21,37$)	0,086
Imagen corporal	94,44 ($\pm 11,11$)	55,55 ($\pm 38,48$)	62,22 ($\pm 39,75$)	0,159
Emocional	54,16 ($\pm 20,41$)	87,49 ($\pm 17,25$)	70,66 ($\pm 15,34$)	0,021*
Papel Social	-	62,49 ($\pm 26,72$)	44,99 ($\pm 12,63$)	0,142
Social	65,47 ($\pm 12,52$)	65,96 ($\pm 14,97$)	-	0,953
Tratamento	58,32 ($\pm 16,66$)	36,10 ($\pm 11,49$)	46,66 ($\pm 12,17$)	0,060
Vitalidade	-	53,12 ($\pm 20,38$)	50,66 ($\pm 7,60$)	0,764
Alimentação	49,99 ($\pm 14,34$)	93,05 ($\pm 11,78$)	86,66 ($\pm 13,94$)	0,010*
Percepção – saúde	-	38,88 ($\pm 27,21$)	37,77 ($\pm 21,65$)	0,937
Sintomas				
Respiratórios	87,49 ($\pm 10,75$)	77,08 ($\pm 14,37$)	41,10 ($\pm 18,25$)	0,001*
Digestórios	83,33 ($\pm 19,24$)	98,61 ($\pm 3,93$)	86,66 ($\pm 19,87$)	0,258
Peso	-	-	26,66 ($\pm 43,46$)	-
QV – Geral	67,03 ($\pm 6,33$)	66,77 ($\pm 8,26$)	54 ($\pm 8,87$)	0,032*

Fonte: Próprio autor. Resultados expressos em média e desvio padrão. Legenda: QV = Qualidade de Vida. Testes estatísticos: Anova; Teste de Kruskal Wallis; Teste t de student para amostras independentes. * nível de significância pra p<0,05.

Os resultados encontrados neste estudo demonstraram que os participantes de 6 a 11 anos (Grupo A) apresentaram uma boa QV Geral, sendo o melhor desempenho no domínio “Imagen corporal” e nos sintomas “Respiratórios” e

“Digestórios”. No entanto, nos domínios “Físico” e “Alimentação”, foram encontrados os menores valores, estando abaixo de 50 pontos.

No Grupo C e D foi possível observar no domínio “Percepção de saúde” uma média de 38,88 e 37,77 respectivamente, caracterizando que esses indivíduos consideram a saúde de forma negativa. No estudo de Cohen a baixa pontuação nesse domínio foi correlacionada com a maior idade e maior comprometimento respiratório. No domínio “Tratamento”, os grupos C e D apresentaram uma média inferior a 50 pontos demonstrando a dificuldade na realização do tratamento e o consideram exaustivo. Segundo Eakin (2013), a adesão ao tratamento é menor na adolescência, desencadeando piora dos sintomas respiratórios.

Os pais e responsáveis apresentaram baixa pontuação nos domínios “Físico”, “Papel social”, “Tratamento”, “Percepção de saúde”, sintomas “Respiratórios” e “Peso”, demonstrando a grande preocupação pela saúde dos filhos. Borawska-kowalczyk, et al. (2015), em relação aos pais/cuidadores, evidenciaram baixa pontuação no domínio “Tratamento” e boa pontuação nos sintomas “Respiratórios”.

Considerações Finais

O estudo demonstra a QV Geral em todos os grupos foi classificada como boa. Houve diferenças entre a percepção dos indivíduos com FC e de seus pais/cuidadores, evidenciando a sobrecarga sofrida pelos pais. Demonstrando a importância de o profissional da saúde olhar para o paciente com FC como um todo, não só no aspecto físico, mas também emocional, funcional, expectativas e dificuldades diárias, além das implicações que o tratamento traz para o paciente e seus cuidadores. Com isso, vale repensar para que o tratamento oferecido se torne mais adequado, possibilitando maior adesão e menores consequências à qualidade de vida.

Referências

BORAWSKA-KOWALCZYK, U.; et al. Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. *Journal of Cystic Fibrosis*, v.14, n.6, p.798-804, 2015.

COHEN, M. A.; **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística do Hospital de Clínicas da Unicamp** [dissertação]. Campinas: UNICAMP; 2010.

COHEN, M. A.; et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. **Journal Brasileiro de Pneumologia**, v.37, n. 2, p.184-192, 2011.

DUTRA, A. H. A. **Aspectos epidemiológicos, clínicos, nutricionais e tratamento farmacológico de pacientes com fibrose cística atendidos em centro de referência do Distrito Federal** [tese]. Brasília: Universidade de Brasília – Faculdade de Ciências da Saúde, 2013.

EAKIN, M. N.; RIEKERT, K. A. The impact of medication adherence on lung health outcomes in cystic fibrosis. **Curr Opin Pulm Med**, v.19, p.687-91, 2013.

MONTI, F.; LUPI, F.; GOBBI, F.; AGOSTINI, F.; MIANO, A.; GEE, L.; et al. Validation of the Italian version of the cystic fibrosis quality of life questionnaire (CFQoL), a disease specific measure for adults and adolescents with cystic fibrosis. **J Cyst Fibros**, v.7, n.2, p.116-2, 2007.

ROZOY, T. et al. Pulmozyme Study Group. Dornase Alfa Improves the Health-Related Quality of Life Among Brazilian Patients With Cystic Fibrosis-A One-Year Prospective Study. **Pediatr Pulmonol**, v.45, p.874-82, 2010.

ROZOY T., CUNHA MT, NASCIMENTO O, QUITTNER AL, JARDINS JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaire. **J Pediatr** (Rio J.), v. 82, n. 2, 2006.