

Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência de Minas Gerais

RESUMO

Rízia Silva Santana

rizia_santana@hotmail.com
orcid.org/0000-0002-3925-8944
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Andrezza Aparecida Aleixo

andrezzaaleixo@yahoo.com.br
orcid.org/0000-0002-8334-5965
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Rainna Fontes Gonçalves Costa

rainnafontes@hotmail.com
orcid.org/0000-0002-2448-5554
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Laerte Honorato Borges Júnior

laerteh@yahoo.com.br
orcid.org/0000-0001-9593-9405
Hospital de Clínicas de Uberlândia (HC-UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Janser Moura Pereira

janser@ufu.br
orcid.org/0000-0002-4622-6203
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Janaina Carla Silva Oliveira

solijjanaina@gmail.com
orcid.org/0000-0002-8623-9543
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Vivian Mara Gonçalves Oliveira Azevedo

viviangazevedo1@gmail.com
orcid.org/0000-0002-7514-1508
Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida (QV) dos pacientes com fibrose cística (FC) acompanhados por um centro de referência de Minas Gerais mediante a aplicação de questionário específico e validado.

MÉTODOS: Estudo transversal, de análise quantitativa, com aplicação do questionário de QV em FC, escore de Shwachman-Kulczycki e valores espirométricos. A amostra do estudo foi composta por 26 pacientes com idade de 6 a 29 anos e 13 pais de crianças com idade de 6 a 13 anos. Os participantes foram divididos em três grupos: grupo I (6 a 13 anos), grupo II (pais ou cuidadores de crianças de 6 a 13 anos), grupo III (≥ 14 anos). Os escores foram apresentados por médias e medianas e analisados por meio do teste de correlação linear de Pearson. Foi adotado o nível de significância de 5%.

RESULTADOS: Os pacientes com FC acompanhados neste hospital de referência de Minas Gerais apresentavam boa percepção de QV e escore de Shwachman-Kulczycki excelente. No grupo I, foram encontrados valores menores para o domínio digestório (67,49%) e maiores para o domínio execução de tratamento (83,84%). No grupo II observou-se menores pontuações no domínio peso (65,70%) e maiores na imagem corporal (84,61%). No grupo III, valores menores para o domínio social (71,12%) e maiores para alimentação (92,47%). Com relação aos valores espirométricos, encontrou-se valores significativos correlacionando a relação entre o volume expiratório forçado no primeiro segundo e a capacidade vital forçada (VEF1/CVF) aos domínios físico/percepção da saúde e funcionalidade no grupo III.

CONCLUSÕES: Os pacientes com FC acompanhados no centro de referência deste estudo apresentaram boa percepção de QV, o que pode ser verificado, na maioria dos domínios analisados, por escores superiores a 50. O uso de questionários específicos para avaliação de QV é um método de baixo custo e de fácil aplicação, devendo ser verdadeiramente incluído à rotina dos serviços de saúde que atendem a população diagnosticada com FC.

PALAVRAS-CHAVE: Fibrose cística. Qualidade de vida. Questionários.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma patologia genética de caráter autossômico recessivo, que acomete múltiplos órgãos e geralmente apresenta altos índices de morbimortalidade, conforme a variação na manifestação e na gravidade dos sintomas (CASTELLANI et al., 2010). Sua incidência varia de acordo com as etnias, sendo mais comum em descendentes de caucasianos. Estima-se que no Brasil a incidência da doença seja de 1:7.576 nascidos vivos, com variações regionais e valores mais elevados no sul do país (RASKIN et al., 2008).

Havermans et al. (2009) afirmam que, com a realização do diagnóstico precoce e melhorias ocorridas na terapêutica nos últimos anos, houve aumento da expectativa de vida dos pacientes com FC (35-40 anos). Com efeito, fazem-se necessárias avaliações sobre a qualidade de vida (QV) destes pacientes para que as intervenções sejam mais específicas e eficazes (BERLIM; FLECK, 2003).

Segundo a definição da Organização Mundial da Saúde, QV é a “percepção do indivíduo sobre sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Ademais, a QV é um conceito que inclui saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e crenças (FLECK, 2000).

Henry et al. (2003) ressaltam que as avaliações da QV são essenciais para planejamento, acompanhamento do tratamento e desenvolvimento de estratégias de promoção de bem-estar e de prevenção. No entanto, existem poucos estudos realizados com o objetivo de analisar a QV em grupos específicos, como o de pacientes de diferentes faixas etárias diagnosticados com FC.

Assim, o objetivo do presente estudo é avaliar a QV dos pacientes com FC acompanhados por um centro de referência de Minas Gerais mediante aplicação de questionário específico e validado.

MÉTODO

O total de pacientes atendidos pelo centro de referência avaliado era de 45 pacientes. No entanto, apenas 26 destes tinham a idade mínima para aplicação do questionário. A análise quantitativa foi realizada a partir de um estudo transversal, no qual participaram estes 26 pacientes que tinham idades de 6 a 29 anos e 13 pais/cuidadores de crianças de 6 a 13 anos, atendidas no Ambulatório de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU), no período compreendido entre 1 de junho e 20 de dezembro de 2015.

Neste estudo, para fim de análise estatística, considerando o número de participantes, optou-se por dividir os pacientes em três grupos: grupo I (crianças de 6 a 13 anos); grupo II (pais ou cuidadores de crianças participantes do grupo I); e grupo III (adolescentes/adultos de 14 anos ou mais).

Os pacientes foram informados sobre os objetivos e os procedimentos da pesquisa, e os que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido autorizando a utilização dos dados coletados. Nos casos de paciente com idade abaixo de 18 anos os pais ou cuidadores assinaram o Termo de Assentimento.

Os instrumentos de pesquisa foram aplicados em um único momento, durante atendimento fisioterapêutico realizado no ambulatório.

Utilizou-se o Questionário de Qualidade de Vida em Fibrose Cística (QFC), validado para uso no Brasil por Rozov et al. (2006). Esse instrumento permite a avaliação dos domínios físico, imagem corporal, digestivo, respiratório, emocional, social, nutrição, tratamento, vitalidade, saúde e peso. Os escores de cada um dos domínios variaram de 0 a 100, sendo que quanto maior pontuação, melhor a QV do paciente. Para as crianças de 6 a 12 anos o questionário deve ser aplicado pelo pesquisador; para as crianças com mais de 12 anos e para os pais, deve ser autoaplicável.

Também foi avaliada a gravidade do quadro clínico do paciente com aplicação do escore de Shwachman-Kulczycki. Tal escore é dividido em quatro categorias, cada uma com cinco pontuações possíveis, conforme o grau de comprometimento: atividade geral, exame físico, nutrição e achados radiológicos. As quatro pontuações são somadas e o escore total é classificado como: excelente (86-100); bom (71-85); médio (56-70); ruim (41-55); e, grave (menor ou igual a 40) (FREIRE; ABREU E SILVA; ARAÚJO, 2008). Para fins de análise, os pacientes foram divididos em dois grupos: escore de Shwachman-Kulczycki excelente/bom e escore médio/moderado/grave.

A avaliação espirométrica é utilizada na análise diagnóstica de sintomas respiratórios gerais, na classificação da gravidade e, também, como índice prognóstico de diversas doenças respiratórias (TRINDADE; SOUZA; ALBUQUERQUE, 2015). Os pacientes acompanhados neste centro de referência realizam avaliação da função pulmonar periodicamente. Neste estudo foram avaliados os resultados espirométricos mais recentes com o intuito de correlacioná-los com a QV dos pacientes naquele momento. Analisou-se a relação entre o volume expiratório forçado no primeiro segundo e a capacidade vital forçada (VEF1/CVF) e adotou-se o valor de 80% do previsto.

Os dados obtidos na correlação da QV, índice de Shwachman-Kulczycki e a espirometria foram organizados em planilha do Microsoft Office Excell® 2010, e analisados no programa estatístico *Freeware Development Core Team*. Os escores foram apresentados na forma de médias e medianas e analisados por meio do teste de correlação linear de Pearson. Foi adotado o nível de significância de 5%.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (Parecer nº 043711/2015).

RESULTADOS

Em relação aos participantes da pesquisa, a média de idade dos pacientes participantes da pesquisa foi de 13,73±6,42 anos (amplitude: 6-29 anos). Sete pacientes eram do sexo masculino e seis do sexo feminino relacionados ao grupo I e seis pacientes do sexo masculino e sete do sexo feminino relacionados ao grupo III.

Os resultados relativos à pontuação dos domínios encontram-se dispostos na Tabela 1. Em relação às médias dos domínios analisados, no grupo I, foram encontrados valores menores para o domínio digestório (67,49%) e maiores para o domínio execução de tratamento (83,84%). No grupo II obteve-se menores pontuações no domínio peso (65,70%) e maiores no domínio imagem corporal (84,61%). Já no grupo III, foram encontrados valores menores para o domínio social (71,12%) e maiores para o domínio alimentação (92,47%). Na Tabela 1, também, é possível observar boa concordância entre as médias dos domínios respondidos pelos pais com as médias obtidas pelos questionários aplicados aos pacientes.

Dentre os 26 pacientes avaliados, 21 pacientes apresentavam escore de Shwachman-Kulczycki excelente, com média igual a 90%, e 5 apresentavam escore bom/médio com média igual a 75%. Não houve nenhum dos participantes com escore ruim ou grave.

Dos 26 pacientes apenas os do grupo III apresentavam espirometria (13), sendo que 11 (84,62%) apresentavam VEF1/CVF>80% do previsto (média igual a 90,07) e apenas 2 (15,38%) apresentavam VEF1/CVF<80% (com média igual a 63,49).

Tabela 1 – Escores de qualidade de vida relativos aos questionários

(continua)

Domínios	Grupo I	
	Média±DP	Mediana/amplitude
Estado físico	79,09±8,89	88,00 (50,00-100,00)
Emocional	82,36±9,07	88,33 (58,33-100,00)
Alimentação	72,18±8,49	82,36 (33,33-100,00)
Imagem corporal	76,97±8,77	76,97 (22,22-100,00)
Ex. Tratamento	83,84±9,15	88,88 (55,55-100,00)
Social	73,98±8,60	73,96 (42,85-90,00)
Digestório	67,49±8,21	69,00 (33,33-100,00)
Respiratório	75,76±8,70	75,00 (58,33-94,00)
Vitalidade	–	–
Peso	–	–
Escola	–	–
Percepção da saúde	–	–
Funcionalidade	–	–

Tabela 1 – Escores de qualidade de vida relativos aos questionários

(conclusão)

Domínios	Grupo II	
	Média±DP	Mediana/amplitude
Estado físico	74,50±8,63	72,33 (37,50-100,00)
Emocional	81,97±9,05	82,33 (55,55-100,00)
Alimentação	72,44±8,51	75,44 (16,00-100,00)
Imagem corporal	84,61±9,19	92,00 (44,44-100,00)
Ex. Tratamento	76,53±8,74	77,65 (44,44-100,00)
Social	84,50±9,19	70,00 (55,55-100,00)
Digestório	72,97±8,54	71,43 (55,55-100,00)
Respiratório	80,71±8,98	83,33 (88,88-100,00)
Vitalidade	79,68±8,92	80,00 (66,66-90,00)
Peso	65,70±8,10	66,66 (0,00-100,00)
Escola	78,20±8,84	83,33 (66,60-92,00)
Percepção da saúde	82,12±9,06	88,88 (55,55-100,00)
Funcionalidade	–	–

Domínios	Grupo III	
	Média±DP	Mediana/amplitude
Estado físico	84,72±9,20	88,88 (37,55-100,00)
Emocional	80,27±8,95	80,00 (40,00-100,00)
Alimentação	92,47±9,61	100,00 (0,00)
Imagem corporal	89,35±9,45	89,35 (0,00-100,00)
Ex. Tratamento	80,83±8,99	88,88 (22,22-100,00)
Social	71,12±8,43	83,33 (22,22-100,00)
Digestório	92,11±9,59	100,00 (70,00-100,00)
Respiratório	84,07±9,16	88,88 (55,55-100,00)
Vitalidade	74,75±8,64	83,33 (25,55-100,00)
Peso	74,35±8,62	88,88 (0,00-100,00)
Escola	–	–
Percepção da saúde	87,41±9,34	100,00 (33,33-100,00)
Funcionalidade	91,66±9,57	100,00 (58,44-100,00)

Fonte: Autoria própria (2015).

Nota: * Valores expressos em média, desvio padrão (DP) e em mediana (amplitude) respectivamente; grupo I: crianças 6-13 anos; grupo II: pais ou cuidadores de crianças 6-13 anos; grupo III: adolescentes e adultos ≥14anos.

Nas Tabelas 2, 3 e 4 é possível visualizar os resultados da força de correlação entre os domínios dos grupos I, II e III.

Tabela 2 – Grupo I: Teste de hipótese para coeficiente e correlação entre variáveis

	Idade	Físico	Emocional	Alimentação	Imagem corporal
Idade	–	0,111	-0,020	0,224	0,062
Físico	0,111	–	0,201	0,298	0,157
Emocional	0,020	0,201	–	0,826**	0,613*
Alimentação	0,224	0,298	0,826**	–	0,638*
Imagem corporal	0,062	0,157	0,613*	0,638*	–
Tratamento	0,387	0,188	0,319	0,274	0,439
Social	0,070	0,584*	0,732**	0,829**	0,646*
Digestório	0,482	0,521	0,500	0,573*	0,226
Respiratório	0,310	0,420	0,697**	0,439	0,339

	Tratamento	Social	Digestório	Respiratório	Shwachman-kulczycki
Idade	0,387	0,070	0,482	-0,310	0,028
Físico	0,188	0,584*	0,521	0,420	0,044
Emocional	0,319	0,732**	0,500	0,697**	0,474
Alimentação	0,274	0,829**	0,573*	0,439	0,496
Imagem corporal	0,439	0,646*	0,226	0,339	0,318
Tratamento	–	0,391	0,441	0,414	0,563*
Social	0,391	–	0,506	0,698**	0,619*
Digestório	0,441	0,506	–	0,459	0,110
Respiratório	0,414	0,698**	0,459	–	0,524

Fonte: Autoria própria (2015).

Nota: * Correlação significativa ao nível 0, 05; ** Correlação significativa ao nível 0,001.

Tabela 3 – Grupo II: Teste de hipótese para coeficiente e correlação de Pearson

	Físico	Emocional	Vitalidade	Alimentação	Tratamento	Imagem corporal
Físico	–	-0,005	0,636*	0,679*	-0,019	0,445
Emocional	-0,005	–	0,334	0,273	0,007	0,249
Vitalidade	0,636*	0,334	–	-0,749**	0,299	0,304
Alimentação	0,679*	0,273	-0,749**	–	0,503	0,237
Tratamento	-0,019	0,007	0,299	0,503	–	0,169
Imagem corporal	0,445	0,249	0,304	0,237	0,169	–
Saúde	0,728**	0,430	0,484	0,666*	0,151	0,659*
Escola	0,262	0,352	0,663*	0,607*	0,522	0,149
Peso	0,638*	0,487	0,442	0,540	-0,223	0,469
Respiratório	0,301	0,653*	0,552	0,590*	0,497	0,382
Digestório	0,076	0,167	0,197	0,242	0,177	0,369

(continua)

Tabela 3 – Grupo II: Teste de hipótese para coeficiente e correlação de Pearson

(conclusão)

Domínios	Saúde	Escola	Peso	Respiratório	Digestório
Físico	0,728**	0,262	0,638	0,301	-0,076
Emocional	0,430	0,352	0,487	0,653*	0,167
Vitalidade	0,484	0,663*	0,442	0,552	0,197
Alimentação	0,666*	0,607*	0,540	0,590	0,242
Tratamento	0,151	0,522	-0,223	0,497	0,177
Imagem corporal	0,659*	-0,149	0,469	0,382	-0,369
Saúde	–	0,145	0,819**	0,498	-0,360
Escola	0,154	–	0,082	0,665*	0,017
Peso	0,819**	0,082	–	0,318	0,269
Respiratório	0,498	0,665*	0,318	–	0,088
Digestório	0,010	0,267	0,089	0,168	–

Nota: * Correlação significativa ao nível 0, 0, 5; ** Correlação significativa ao nível 0,01.
Fonte: Autoria própria (2015).

Tabela 4 – Grupo III: Teste de hipótese para coeficiente e correlação de Pearson

(continua)

Domínios	Idade	Físico	Emocional	Vitalidade	Alimentação
Físico	0,370	–	0,671*	0,576*	0,697*
Emocional	0,200	0,671*	–	0,806**	0,649*
Vitalidade	0,277	0,576*	0,806**	–	0,466
Alimentação	0,470	0,697**	0,649*	0,466	–
Tratamento	0,558*	0,566*	0,806**	0,799*	0,708**
Percepção da saúde	0,601*	0,737**	0,797**	0,763**	0,844**
Social	0,580*	0,687*	0,642*	0,592*	0,692**
Imagem corporal	0,476	0,292	0,278	0,632*	-0,079
Peso	0,515	0,873**	0,610*	0,334	0,746**
Respiratório	0,123	0,641*	0,390	0,503	0,066
Digestório	0,302	0,615*	0,370	0,020	0,407
Funcionalidade	0,608*	0,881**	0,689*	0,734**	0,671*

Tabela 4 – Grupo III: Teste de hipótese para coeficiente e correlação de Pearson
(conclusão)

Domínios	Tratamento	Saúde	Social	Imagem corporal
Físico	0,566*	0,737**	0,687**	0,292
Emocional	0,806**	0,797**	0,642*	0,278
Vitalidade	0,799**	0,763**	0,592*	0,632*
Alimentação	0,708**	0,844**	0,692**	-0,079
Tratamento	–	0,943**	0,714**	0,420
Percepção da saúde	0,943**	–	0,848**	0,366
Social	0,764**	0,848**	–	0,286
Imagem corporal	0,420	0,366	0,286	–
Peso	0,584*	0,738**	0,778**	0,115
Respiratório	0,226	0,292	0,450	0,450
Digestório	0,265	0,395	0,451	0,096
Funcionalidade	0,778**	0,881**	0,776**	0,580*

Domínios	Peso	Respiratório	Digestório	Funcionalidade
Físico	0,873**	0,641*	0,615*	0,880**
Emocional	0,610*	0,390	0,370	0,683*
Vitalidade	0,334	0,503	0,020	0,747**
Alimentação	0,746**	0,066	0,407	0,671*
Tratamento	0,584*	0,226	0,265	0,778*
Percepção da saúde	0,708**	0,292	0,395	0,881**
Social	0,778	0,450	0,451	0,776
Imagem corporal	0,115	0,450	0,096	0,580*
Peso	–	0,433	0,786**	0,784**
Respiratório	0,433	–	0,191	0,549
Digestório	0,786**	0,191	–	0,449
Funcionalidade	0,784**	0,549	0,449	–

Fonte: Autoria própria (2015).

Nota: * Correlação significativa ao nível 0, 05; ** Correlação significativa ao nível 0,001.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos demonstraram que os pacientes com FC acompanhados no centro de referência do HCU-UFU apresentavam boa percepção de QV, o que pode ser verificado, na maioria dos domínios analisados, por escores superiores a 50. Este resultado corrobora com os achados do estudo de Cohen et al. (2011), no qual foram observadas média de idade de 12,5±5,1 anos para os 75 indivíduos investigados. Os autores avaliaram a QV com a utilização do Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) e o escore de Shwachman-Kulczyck, no qual também foram observados escores superiores a 50.

No grupo I observou-se correlações significativas de moderada a forte no domínio social em relação ao: estado físico ($r=0,584$; $p=0,036$), emocional ($r=0,732$; $p=0,004$), alimentação ($r=0,829$; $p=0,000$) e imagem corporal ($r=0,646$; $p=0,017$) e com escore de Shwachman-Kulczyck excelente (média de $90\pm 3,02$). Infere-se que os pacientes desse grupo não possuíam grandes repercussões hemodinâmicas, físicas e emocionais relacionadas à doença. O estudo de Abbott (2003) sugere que as crianças, usualmente, possuem várias estratégias para lidar com sua doença, as quais podem variar de acordo com as situações a que estão submetidas e com a idade que possuem. Os achados do presente estudo, relacionados ao fato de que as crianças sejam menos ansiosas e apresentam maior otimismo em relação ao enfrentamento da doença, estão em concordância com achados de estudos prévios (ABBOTT et al., 2001; EPKER; MADDREY, 1998).

Outras correlações significativas observadas no grupo I foram do domínio alimentação com os domínios emocional ($r=0,826$; $p=0,001$), função digestória ($r=0,573$; $p=0,041$) e imagem corporal ($r=0,638$; $p=0,019$), sugerindo que o aspecto nutricional destes pacientes se encontra bom.

A prevenção da desnutrição está associada a melhor prognóstico e é considerada um dos principais objetivos no tratamento da FC (REIS et al., 2000). O domínio emocional também apresentou forte correlação com os domínios imagem corporal ($r=0,613$; $p=0,026$) e função respiratória ($r=0,697$; $p=0,008$) e do índice de Shwachman-Kulczyck com o domínio execução de tratamento ($r=0,563$; $p=0,045$). Bredemeier, Carvalho e Gomes (2011) apontam que os aspectos emocionais são decisivos em relação à aderência ao tratamento, reforçando o que foi encontrado no presente estudo.

No grupo II observou-se valores de correlação positiva e significativa do domínio estado físico com os domínios peso ($r=0,638$; $p=0,019$), percepção de saúde ($r=0,728$; $p=0,005$), vitalidade ($r=0,636$; $p=0,010$) e alimentação ($r=0,679$; $p=0,011$), o que possivelmente indica que, por apresentar boa percepção com relação à saúde dos seus filhos, as pontuações dos demais domínios encontram-se com valores mais altos. Outra correlação observada é do domínio imagem corporal com a percepção da saúde ($r=0,659$; $p=0,014$), confirmando que os pais, de modo geral, estão satisfeitos com a saúde dos seus filhos. O estudo de Driscoll et al. (2009) mostrou diferenças entre os relatos dos pais e dos seus filhos sobre a QV, onde sintomas de depressão e de ansiedade estavam elevados nos cuidadores, o que provavelmente pode acontecer devido ao alto nível de preocupação e estresse com a saúde dos filhos. Tais dados não foram observados no presente estudo, no qual, de maneira geral, os resultados dos domínios respondidos tanto pelos pais quanto pelos filhos foram de valores aproximados.

Quando observadas as pontuações dos domínios entre os sexos, no grupo III houve diferença nos domínios físico e emocional, com melhor pontuação para o sexo masculino. O que corrobora com o achado do estudo transversal com 420 pacientes realizado por Tibosch et al. (2011).

No grupo III encontram-se mais correlações significativas para a maioria dos domínios estudados, exceto para os domínios imagem corporal, função respiratória, função digestória e funcionalidade. Tais achados podem estar relacionados com a dificuldade de autoaceitação, mutação genética da doença e os sistemas mais acometidos.

Para Arrington-Sanders et al. (2006), a autopercepção da QV modifica-se de indivíduo para indivíduo. Com efeito, os seus valores, as crenças, o contexto cultural e o contexto social modificam a visão do indivíduo ao longo dos anos.

Quittner, Modi e Cruz (2008) observaram que, quanto mais grave a doença, menor a pontuação no domínio tratamento, dado que também foi encontrado no presente estudo.

Com relação aos valores espirométricos observou-se valores significativos correlacionando VEF1/CVF aos domínios físico/percepção da saúde e funcionalidade ($r=0,607$; $p=0,028$), ($r=0,560$; $p=0,047$), ($r=0,698$; $p=0,008$), respectivamente, no grupo III. Quittner et al. (2011) sugerem que a autopercepção da saúde está relacionada com a idade e com o comprometimento do sistema respiratório, tornando-se mais evidente nos adolescentes e adultos com maior dano pulmonar.

De acordo com o escore de Shwachman-Kulczycki, não houve nenhum dos participantes no grupo com percepção ruim ou grave, ou seja, com escores de Shwachman-Kulczycki inferiores a 55, o que indica que, quanto mais leve a doença, maior a pontuação encontrada, sendo já descrita sua correlação positiva com VEF1 (STOLLAR et al., 2011).

O tempo de preenchimento do questionário variou de 10 a 20 minutos (com média de 15 minutos), o que revela a praticidade do instrumento, também citada por Klijn et al. (2004).

Com a avaliação da QV dos pacientes com FC é possível ver a percepção do indivíduo sobre como é viver com uma doença crônica e potencialmente fatal, podendo contribuir para melhor aderência ao tratamento (MODI; QUITTNER, 2006).

O uso de questionários específicos para a avaliação de QV é um método de baixo custo e de fácil aplicação, devendo ser verdadeiramente incluído à rotina dos serviços de saúde que atendem a população diagnosticada com FC. Tais avaliações, se realizadas com frequência, podem fornecer informações que aumentariam as expectativas de atuação da família e das equipes de profissionais responsáveis por cuidar da saúde desses pacientes.

Evaluation of Quality of Life of in patients with Cystic Fibrosis treated in a reference Hospital of Minas Gerais

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate the quality of life (QoL) in patients with cystic fibrosis (CF) accompanied by a referral center in Minas Gerais using a application specific and validated.

METHODS: Cross-sectional study of quantitative analysis with the application of the QoL questionnaire in CF, Shwachman-Kulczycki and spirometric values. The study sample consisted of 26 patients aged 6 to 29 years and 13 parents of children aged 6 to 13 years. Participants were divided into three groups: group I (6 to 13 years), group II (parents or caregivers of children 6 to 13 years), group III (≥ 14 years). The scores were presented as means and medians and analyzed using the Pearson linear correlation teste. The significance level of 5% was adopted.

RESULTS: Patients with CF followed at this referral hospital in Minas Gerais presented a good perception of QoL and a excelent Shwachman-Kulczycki score. In group I, lower values for the digestive domain (67.49%) and higher for the domain implementation of treatment (83,84%) was found. In group II, lower scores in the weight area (65.70%) and higher for body image (84.61%) was observed. In group III, lower values for the social sector were found (71.12%) and higher for food (92.47%). Regarding the spirometric values, significant values were found correlating the relationship between forced expiratory volume in the first second and forced vital capacity (FEV1 / FVC) to physical domains / perception of health and functionality in group III.

CONCLUSIONS: Patients with CF followed at the reference center of this study had a good perception of QoL, wich can be verified, in most domains analyzed, scores above 50. The use of specific questionnaires for the evaluation of QoL is a low cost method and should be easily applied and should be included in the routine of the health services¹ that serve¹ the population diagnosed with CF.

KEYWORDS: Cystic fibrosis. Quality of life. Questionnaires.

REFERÊNCIAS

ABBOTT, J. et al. Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. **Journal Disability and Rehabilitation**, v. 23, n. 8, p. 315-324, May 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11374521>>.

Acesso em: 18 mar. 2018. 

ABBOTT, J. Coping with cystic fibrosis. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 96, suppl. 43, p. 42-50, 2003. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1308787/>>. Acesso em: 18 mar. 2018.

ARRINGTON-SANDERS, R. et al. Gender differences in health-related quality of life of adolescents with cystic fibrosis. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 4, n. 5, p. 24, 2006. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1402258/>>. Acesso em: 18 mar. 2018.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, out. 2003. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v25n4/a13v25n4.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



BREDEMEIER, J.; CARVALHO, C. F.; GOMES, W. B. A experiência de crescer com fibrose cística. **Psico**, Porto Alegre, v. 42, n. 3, p. 319-327, jul./set. 2011.

Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5793/6987>>. Acesso em: 18 mar. 2018.

CASTELLANI, C. et al. Benchmarks for cystic fibrosis carrier screening: a european consensus document. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 9, n. 3, p. 165-178, May 2010.

Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199310000275>>.

Acesso em: 18 mar. 2018. 

COHEN, M. A. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 184-192, mar./abr. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v37n2/en_v37n2a08.pdf>. Acesso em: 18

mar. 2018. 

DRISCOLL, K. A. et al. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. **Pediatric Pulmonology**, v. 44, n. 8, p. 784-792, Aug. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19598276>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



EPKER, J.; MADDREY, A. M. Quality of life in pediatric patients with cystic fibrosis. **International Journal of Rehabilitation and Health**, v. 4, n. 4, p. 215-222, Oct. 1998. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1023/A:1022962728653>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012>. Acesso em: 15 set. 2018.



FREIRE, I. D; ABREU E SILVA, F. A. de; ARAÚJO, M. A. de. Comparação entre provas de função pulmonar, escore de Shwachman-Kulczycki e escore de Brasfield em pacientes com fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 34, n. 5, p. 280-287, maio 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v34n5/en_v34n5a06.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2018.



HAVERMANS, T. et al. Health related quality of life in cystic fibrosis: to work or not to work? **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 8, n. 3, p. 218-223, May 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19328745>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



HENRY, B. et al. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. **Quality of Life Research**, v. 12, n. 1, p. 63-76, Feb. 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12625519>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



KLIJN, H. P. et al. Validation of the Dutch cystic fibrosis questionnaire (CFQ) in adolescents and adults. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 3, n. 1, p. 29-36, Mar. 2004. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15463884>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



MODI, A. C.; QUITTNER, A. L.; Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way? **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 8, p. 846-858, Sept. 2006. Disponível em:

<<https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/isy096>>.

Acesso em: 18 mar. 2018. 

QUITTNER, A. L.; MODI, A.; CRUZ, I. Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions. **Paediatric Respiratory Reviews**, v. 9, n. 3, p. 220-232, Sept. 2008. Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1526054208000377>>.

Acesso em: 18 mar. 2018. 

QUITTNER, A. L. et al. **The Cystic Fibrosis Questionnaire Revised (CFQ-R): a user's manual**. Washington: Cystic Fibrosis Foundation; 2000.

RASKIN, S. et al. Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p.F508del, mutation at the CFTR gene in newborns and patients. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 7, n. 1, p. 15-22, Jan. 2008. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17544945>>. Acesso em: 18 mar.

2018. 

REIS, F. J. C. et al. Quadro clínico e nutricional de pacientes com fibrose cística: 20 anos de seguimento no HC-UFMG. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 325-330, out./dez. 2000. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v46n4/3665.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2018.



ROZOV, T. et al. Validação lingüística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 2, p. 151-156, 2006.

Disponível em: <[http://www.jped.com.br/conteudo/06-82-02-](http://www.jped.com.br/conteudo/06-82-02-151/port_print.htm)

[151/port_print.htm](http://www.jped.com.br/conteudo/06-82-02-151/port_print.htm)>. Acesso em: 18 mar. 2018.

STOLLAR, F. et al. Shwachman-Kulczycki score still useful to monitor cystic fibrosis severity. **Clinics**, São Paulo, v. 66, n. 6, p. 979-983, 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3129961/>>. Acesso em: 18

mar. 2018. 

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>>. Acesso em: 15 set. 2018.



TIBOSCH, M. M. et al. How about your peers? Cystic fibrosis questionnaire data from healthy children and adolescents. **BMC Pediatrics**, v. 11, p. 86, 2011.
Disponível em: <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-11-86>>. Acesso em: 18 mar. 2018. 

TRINDADE, A. M.; SOUSA, T. L. F.; ALBUQUERQUE, A. L. P. A interpretação da espirometria na prática pneumológica: até onde podemos avançar com o uso dos seus parâmetros? **Revista Pulmão RJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 3-7, 2015.
Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=764757&indexSearch=ID>>. Acesso em: 18 mar. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The first ten years of the World Health Organization**. Geneva: WHO; 1958.

Recebido: 21 mar. 2018.

Aprovado: 02 jul. 2018.

DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v10n3.8043>.

Como citar:

SANTANA, R. S. et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência de Minas Gerais. **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 10, n. 3, e8043, jul./set. 2018.
Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/8043>>. Acesso em: XXX.

Correspondência:

Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo
Rua Benjamin Constant, número 1286, Bairro Aparecida, Uberlândia, Minas Gerais, Brasil.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional.

