



AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM MUCOPOLISSACARIDOSE EM CAMPINA GRANDE, PARAÍBA

Beatriz Mangabeira Segundo¹, Cátia Sueli de Souza Eufrazino Gondim²

RESUMO

As mucopolissacaridoses (MPSs) são um grupo de doenças genéticas raras, caracterizada por mutações em genes que codificam enzimas lisossômicas, resultando no acúmulo danoso de glicosaminoglicano (GAGs) em vários tecidos. Por ser uma doença crônica e multissistêmica, as manifestações clínicas trazem sérias repercussões para a saúde do paciente. Dessa forma, as MPSs refletem em um significativo impacto na qualidade de vida dos pacientes. Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida (QV) em pacientes com MPS. Deste modo, foi realizado um estudo observacional descritivo, prospectivo e analítico, avaliando a QV em pacientes com MPS no Hospital Universitário Alcides Carneiro em Campina Grande na Paraíba, por meio da aplicação do instrumento EQ-5D-3L versão simplificada para adultos (a partir dos 16 anos) e EQ-5D-Y, versão para crianças e adolescentes (de 8 a 15 anos). Os dados foram processados com auxílio do programa Microsoft Excel para tabelamento e análise estatística. Os resultados indicaram que as áreas mais impactadas incluíram mobilidade e o autocuidado, seguidas por dor e/ou mal estar e atividades diárias. Adicionalmente, nenhum paciente apresentava problemas graves de ansiedade e/ou depressão. Com base nos resultados deste estudo, foi evidenciado que os pacientes com MPS, apesar das severas restrições nas atividades diárias que exigiram assistência de cuidadores para várias tarefas, relataram uma percepção de saúde melhor do que o previsto.

Palavras-chave: Mucopolissacaridose; qualidade de vida; atividade de vida diária

1Graduando em Medicina, Unidade acadêmica de Medicina, UFCG, Campina Grande, PB, e-mail: beatriz.mangabeira@estudante.ufcg.edu.br

2 Graduada em Medicina pela UFPB, Mestre pela UPE, Professora, Unidade acadêmica de medicina, UFCG, Campina Grande, PB, e-mail: catiassel@gmail.com



QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN PATIENTS WITH MUCOPOLYSACCHARIDOSIS IN CAMPINA GRANDE, PARAÍBA

ABSTRACT

Mucopolysaccharidoses (MPSs) are a group of rare genetic diseases characterized by mutations in genes encoding lysosomal enzymes, resulting in the harmful accumulation of glycosaminoglycans (GAGs) in various tissues. Being a chronic and multisystemic disease, the clinical manifestations have serious repercussions on the patient's health. Thus, MPSs have a significant impact on the quality of life of patients. In this regard, the objective of this research was to assess the quality of life (QOL) in MPS patients. Therefore, a descriptive, prospective, and analytical observational study was conducted to evaluate the QOL in MPS patients at the Alcides Carneiro University Hospital in Campina Grande, Paraíba, through the application of the EQ-5D-3L instrument, a simplified version for adults (16 years and older), and the EQ-5D-Y, a version for children and adolescents (8 to 15 years). Data were processed using Microsoft Excel for tabulation and statistical analysis. The results indicated that the most affected areas included mobility and self-care, followed by pain and/or discomfort, and daily activities. Additionally, no patients had severe problems with anxiety and/or depression. Based on the results of this study, it was evident that MPS patients, despite the severe restrictions in daily activities that required caregiver assistance for various tasks, reported a better perception of health than expected.

Keywords: Mucopolysaccharidosis; Quality of Life; daily life activities.