

COMO A CONDIÇÃO SOCIOECONÔMICA PODE AFETAR A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM MUCOPOLISSACARIDOSES (MPS) EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO?

MARCELO ROCHA GARCIA; OLIVEIRA MR; RIBEIRO M; MAIA H; ACOSTA A; SCHWARTZ I; ROCHA NS PARA O GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS EM QUALIDADE DE VIDA EM MPS

INTRODUÇÃO: MPS são doenças lisossômicas raras. Há poucos estudos sobre qualidade de vida (QV) e a influência da condição socioeconômica (CSE) pessoal na QV nessas doenças. **OBJETIVOS:** Apresentar resultados do estudo piloto MPS-QOL para crianças abrangendo QV e CSE. **MATERIAL E MÉTODOS:** Foi feito estudo transversal. A amostra foi de 8 crianças com MPS de 8 a 12 anos (MPSII=4; MPSIV=3; MPSIIIB=1), de 7 famílias, avaliadas em um evento de pacientes com MPS. Após obtido consentimento informado, seus responsáveis foram questionados sobre seus bens, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), que varia de 0 (classe E) a 34 (classe A1), e completaram 2 instrumentos de avaliação: CHQ e MPS-QOL brasileiro para crianças, instrumento desenvolvido pelo Grupo Brasileiro de Estudos em Qualidade de Vida em MPS, com 50 itens respondidos em escala de 3 pontos com Smileys, gerando escore de 42 (pior QV) a 134 (melhor QV). Se o paciente tivesse déficit cognitivo importante, os instrumentos eram aplicados por procuração. O impacto da CSE na QV foi analisado por correlação de Pearson. **RESULTADOS:** 6 pacientes eram meninos. A média de idade foi 9,5 anos. Instrumentos foram aplicados por procuração em 4 pacientes por retardo mental, 3 deles nas mães. O escore CCEB médio foi $17,5 \pm 2,976$. Um paciente era da classe B1, 4 da classe B2 e 3 da classe C. O escore MPS-QOL médio foi $101 \pm 14,223$. A correlação de Pearson entre os dois escores foi $-0,823$ ($p=0,012$). **CONCLUSÕES:** Diferente do esperado, a QV avaliada pelo MPS-QOL e o escore CCEB tiveram correlação negativa. Os dados sugerem, apesar do pequeno tamanho amostral, uma possível supervalorização de pequenas vitórias por pacientes com baixa CSE, enquanto pacientes com uma alta CSE seriam mais exigentes por terem mais facilidades.