



<b>Evento</b>	Salão UFRGS 2015: SIC - XXVII SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
<b>Ano</b>	2015
<b>Local</b>	Porto Alegre - RS
<b>Título</b>	ASPECTOS CLÍNICOS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL
<b>Autor</b>	PAULA GARCIA OLIVEIRA
<b>Orientador</b>	MARCIA KOJA BREIGEIRON

**ASPECTOS CLÍNICOS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL.** Paula Garcia Oliveira, Márcia Kojá Breigeiron, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

**INTRODUÇÃO:** A Fibrose Cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença crônica, multissistêmica e de origem genética autossômica recessiva, que acarreta diversas complicações clínicas para o paciente. Atualmente, equipes multidisciplinares de atendimento aos pacientes com FC têm se preocupado com a qualidade de vida (QV), além da terapêutica tradicional. **OBJETIVO:** Comparar aspectos clínicos com escores de QV de crianças e adolescentes com FC em acompanhamento ambulatorial. **MÉTODO:** Estudo transversal, quantitativo, realizado no ambulatório de FC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no período de maio a junho de 2015. Participaram 43 crianças e adolescentes de ambos os sexos. Foram aplicados os seguintes instrumentos de coleta: questionário de QV em FC (*Cystic Fibrosis Questionnaire*), e dados demográficos e clínicos. O questionário de QV autoaplicável, existente em versões conforme a faixa etária de 6 a 11 anos (Grupo I) e 12 a 14 anos (Grupo II), corresponde aos domínios físico, emocional, social, alimentação, imagem corporal, tratamento, respiratório e digestivo. Na versão para a faixa etária acima de 14 anos (Grupo III), o instrumento corresponde aos domínios vitalidade, percepção de saúde, papel social e peso corporal, além dos anteriormente citados. Para a QV, foi considerado o escore de 50 como ponto de corte ( $\geq 50$ =QV boa;  $< 50$ =QV ruim). Dados clínicos retirados dos prontuários eletrônicos corresponderam à tipagem genética, à colonização bacteriana do escarro e ao volume expirado forçado no primeiro segundo ( $VEF_1$ ) dos últimos seis meses. Para o  $VEF_1$ , o valor de 80% do previsto foi o ponto de corte para menor/maior comprometimento pulmonar ( $VEF_1 > 80\%$  para menor;  $VEF_1 \leq 80\%$  para maior). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o número: 1.011.426, e demais preceitos de ética em pesquisa foram atendidos. Os dados foram expressos em média, desvio padrão (DP) da média e frequência relativa. Para comparação entre as variáveis, foram utilizados os testes Qui-quadrado e exato de Fisher. **RESULTADOS:** Os participantes tinham média de idade de 13,3 (DP=3,4) anos, 25/43 (58,1%) do sexo feminino, 40/43 (90,0%) de cor branca, e 43/43 (100%) com escolaridade condizente à idade. Quanto aos dados clínicos, 15/39 (38,5%) eram heterozigotos para F508del ( $P=0,053$ ), 17/43 (39,5%) apresentavam *Pseudomonas* sp em escarro ( $P<0,001$ ), e 23/38 (60,5%) apresentaram menor comprometimento, sendo que 15/38 (39,5%), maior comprometimento da função pulmonar ( $P=0,254$ ). Na QV, todos os domínios tiveram pontuações acima de 50, com maiores escores para o Grupo I em relação aos domínios físico, social, alimentação, tratamento, respiratório e digestivo ( $P<0,01$ ). Apenas para o domínio emocional houve escore igual a 100 pontos em todos os grupos. Para o Grupo III, a maioria dos participantes apresentou escore maior de 50 pontos para vitalidade, percepção de saúde, papel social e peso corporal. **CONCLUSÕES:** A QV de crianças e adolescentes com FC foi satisfatória, mesmo em situações de maior comprometimento pulmonar. Dados como tipagem genética e colonização bacteriana em escarro também não influenciaram a QV destes pacientes. O aumento na sobrevida dos pacientes com FC pode ser atribuído à melhoria da terapêutica e cuidados e, em consequência disso, a sua melhor QV. A relevância de questões relacionadas à QV é indiscutível e deverá estar diretamente relacionada aos estudos que aspiram respostas para a melhoria da assistência aos pacientes com FC.