

Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Síndrome de Treacher Collins acompanhados na SOBRAPAR - Campinas - SP, Brasil

DANIELY FARIAS BENTO, FABRÍCIO LUCENA DE ALMEIDA, ANDRÉ PECCI GIANCOLI, RENATO SALAZAR SOMENSI, JOSÉ GARCIA JUNQUEIRA NETO, CÁSSIO EDUARDO ADAMI RAPOSO DO AMARAL, CELSO LUIZ BUZZO

Introdução

A síndrome de Treacher Collins, ou disostose mandibulofacial, é uma desordem autossômica dominante, caracterizada por deficiência bilateral nas estruturas do primeiro e segundo arco branquial. A combinação das fissuras raras de face de Tessier número 6, 7 e 8 descreve melhor a forma completa da síndrome de Treacher Collins. Fissuras maxilozigomática, temporozigomática e frontozigomática resultam na ausência de zigoma e falta de suporte para os tecidos da órbita lateral.

Objetivo

Avaliar qualidade de vida em pacientes portadores de síndrome de Treacher Collins. Objetivos específicos: Os objetivos específicos foram avaliar os principais domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais, religião e crenças pessoais) da vida dos pacientes portadores da síndrome de Treacher Collins.

Métodos

O questionário WHOQOL-100 versão em português, que é propriedade da OMS, foi aplicado por único entrevistador a 14 pacientes, todos portadores de Síndrome de Treacher - Collins. Todos os pacientes são acompanhados no hospital da SOBRAPAR. Essa versão em português do WHOQOL-100 foi desenvolvida pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina (FAMED), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Todas as questões do WHOQOL-100 são fechadas. É utilizada uma escala de respostas do tipo Likert, composta por cinco elementos, variando entre 1 e 5. Esses extremos representam 0% e 100%, respectivamente. O WHOQOL-100 é seccionado

em 24 grupos de quatro questões cada, recebendo a denominação de “facetas”. Por sua vez, o conjunto de facetas constitui um “domínio”. O WHOQOL-100 possui uma faceta que não está inserida em nenhum domínio, a faceta “Qualidade de vida global e percepção geral da saúde”. Esta faceta aborda uma auto-avaliação da qualidade de vida, onde o respondente avalia a satisfação com a sua vida, saúde e qualidade de vida. O cálculo dos escores e estatística descritiva foram realizados por instrumento do Microsoft Excel desenvolvido pela Universidade Tecnológica Federal Paraná (UFTPR). Após aplicação dos questionários, os dados foram tabelados e as respostas, após análise estatística, foram convertidas em escala de 0 a 100 pelo próprio programa.

Resultados

Foram avaliados 14 pacientes, com idades entre 6 e 38 anos, sendo que apenas 2 estavam abaixo de 12 anos. As crianças tiveram auxílio de um dos pais em certos momentos da entrevista. As crianças também não foram avaliadas quanto à vida sexual. Dez (71,4%) pacientes eram do sexo masculino. Todos os dados abaixo apresentados representam as notas médias de cada faceta, na escala de 0 a 100 supracitada. Pudemos observar que apenas três das facetas apresentaram notas menores que 50, sendo elas: presença de dor e desconforto (21,43); presença de sentimentos negativos (33,93) e dependência de medicação e tratamento (6,25). Vale lembrar que esse resultado é positivo, pois tais facetas apresentam respostas em escala invertida, sendo 0 (zero) a melhor resposta e (cem) a pior. Nota-se, também, que a nota média dada para presença de energia/disposição para atividades diárias foi 74,11 ao passo que notamos que a nota da avaliação da qualidade do sono também ultrapassa 70 (74,55). Foram identificados também altos escores para presença de sentimentos

positivos (71,88), avaliação das relações pessoais (78,33), avaliação da autoestima (78,57) e ambiente no lar (74,11). Observa-se que os pacientes avaliaram sua memória de forma positiva, com média de notas de 70,54. A capacidade de trabalhar foi pontuada com 74,11. Escores um pouco mais baixos foram observados quando avaliada vida sexual (56,82), avaliação da imagem corporal e aparência (65,18) e avaliação de recursos financeiros (57,14). Os pacientes praticamente não apresentam dificuldade de mobilidade (97,7 de satisfação) e avaliam os meios de transporte, com nota média 77,23. Em relação ao ambiente, a avaliação da disponibilidade de lazer foi avaliada com média 64,73; a poluição, trânsito e presença de ruídos avaliados com média 70,98 e presença de segurança física e proteção com 60,27. A média da avaliação, de uma forma geral, da qualidade de vida (do ponto de vista do avaliado) obteve nota alta de 78,57. No que diz respeito à avaliação dos domínios, nenhum dos mesmos apresentou nota média abaixo de 50. A maior média foi em relação ao nível de independência (84,04), seguida de aspectos espirituais, religião e crenças pessoais (78,13) e avaliação do domínio físico (75,74). Médias acima de 70 também foram obtidas nos domínios psicológico (70,45) e relações pessoais (70,16). O único domínio com nota abaixo de 70 foi em relação ao ambiente, no qual a média foi 67,41.

Conclusão

Os pacientes portadores da síndrome de Treacher Collins avaliados neste trabalho apresentam-se satisfeitos na maior parte dos quesitos avaliados. Isso provavelmente deve-se, ao atendimento multidisciplinar promovido na SOBRAPAR, que reabilita e reintegra o portador de anomalia craniofacial ao convívio social.