

30306

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OI TIPO I, III E IV
Ana Paula Vanz, Temis Maria Felix, Neusa Sica da Rocha. **Orientador:** Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Introdução: As Osteogêneses Imperfeitas (OI) são doenças genéticas, que afetam a biossíntese do colágeno. A incidência aproximada é de 1 a cada 10.000 nascimentos, sendo o padrão de herança autossômico dominante o mais frequente. São caracterizadas por fragilidade óssea, baixa estatura e DI. As OI apresentam variedades clínicas distintas. Sillence (1979) foi o primeiro a propor uma classificação baseada em características clínicas e radiográficas, distribuindo a OI em quatro tipos (tipo I ao IV), essa classificação é amplamente utilizada, embora com a evolução e incorporação de métodos diagnósticos, essa foi estendida a oito apresentações do tipo I ao VIII. O quadro clínico presente nos pacientes com OI leva a uma importante limitação funcional, na maioria dos pacientes, o que acarreta a necessidade da assistência de um cuidador. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças e adolescentes com OI. **Métodos:** Este foi um estudo transversal. A estratégia de amostragem foi de conveniência. O instrumento WHOQOL-Bref foi utilizado para a avaliação da qualidade de vida. **Resultados:** foram incluídos 24 cuidadores (média de idade= 39 ± 9,1 anos; mães= 18/24), sendo que 2 dos cuidadores apresentavam o diagnóstico de OI. Vinte e dois cuidadores assistiam apenas um indivíduo com OI. Em relação ao tipo de OI dos assistidos, 13 indivíduos apresentavam o tipo IV, 10 o tipo I e 4 o tipo III. Considerando a amostra total, a média do escore total (ET) 4-20 do WHOQOL-Bref foi 14,59 no domínio físico; 13,80 no psicológico; 15,19 no social; 12,87 no ambiental; e do escore total de QV foi 14,16. Não foi observada diferença significativa dos escores de QV de acordo com o tipo de OI do assistido ou com o número de fraturas apresentadas. A correlação entre o nível econômico e os escores de QV não se mostrou significativa. Quando comparadas as médias dos escores desta amostra com as médias em adultos da população referência (validação do questionário WHOQOL-Bref na população brasileira) foi encontrada diferença significativa nos domínios físico, psicológico e ambiental, sendo as menores médias apresentadas pelos cuidadores. Essa diferença permanece quando são comparados somente os 22 cuidadores sem OI. **Conclusões:** QV parece estar prejudicada, em alguns domínios, em cuidadores de pacientes com OI. Estudos adicionais são necessários para confirmar e sustentar estes resultados, além de tentar elencar os fatores responsáveis por tais valores. Projeto aprovado CEP-HCPA sob o nº: 110080.