

AS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DE UMA NOVA MEDIDA DE QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES COM MUCOPOLISSACARIDOSE (MPS) – O MPS-QOL BRASILEIRO: RESULTADOS DA FASE-PILOTO

MICHELE ROSANA OLIVEIRA; NEUSA SICA DA ROCHA, MARCELO GARCIA ROCHA, HEBER MAIA, ANGELINA ACOSTA, MÁRCIA RIBEIRO, IDA VANESSA SCHWARTZ, GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS EM QUALIDADE DE VIDA EM MPS

JUSTIFICATIVA: As MPS são doenças lisossômicas raras. Existem poucos estudos para melhor avaliar a eficácia da terapia de reposição enzimática (TRE) na a qualidade de vida (QV). Também não existem instrumentos específicos para avaliar a QV destes pacientes. Objetivo: Avaliar as propriedades psicométricas (PP) da versão brasileira do MPS-QOL. Métodos: A coleta foi realizada num encontro regional de pacientes com MPS no RS. Esta amostra conta com 27 pacientes (8 crianças, 11 adolescentes e 8 adultos). Todos completaram dois instrumentos de genéricos de QV mais o MPS-QOL. Os MPS-QOL adolescentes (MPS-QOL-AD), criança (MPS-QOL-CR) e adulto (MPS-QOL-ADU) são compostos respectivamente por 49, 51 e 61 itens, respondidos numa escala de 3 pontos, incluindo uma escala "Smiley face". Os itens cobrem as principais facetas do instrumento de QV da OMS, além de outras como: felicidade, relacionamento com familiares e profissionais de saúde, proteção de familiares e profissionais de saúde, autonomia, estigmatização, esperança, morte, seguridade social e direitos humanos. As PP foram analisadas por: percentual de "missing" (<5%), frequência e correlações inter-item (<70%) e análise fatorial exploratória (AFE)., Resultados: Os pacientes tinham diferentes tipos de MPS: MPSI=4, MPSII=7, MPSIIB=3, MPSIVA=7 e MPSVI=6. As medidas foram aplicadas por procuração em 9 pacientes, devido a déficit cognitivo. Doze pacientes estavam em TRE. Os instrumentos apresentaram percentual de "missing" significativos nas seguintes facetas: MPS-QOL-CR para "Finanças", MPS-QOL-AD para "Vida afetiva" e "Comportamento sexual" e MPS-QOL-ADU "Capacidade de trabalho" e "Acessibilidade". PS-QOL-AD e MPS-QOL-CR apresentaram uma solução de 5 fatores (89,8% da variância explicada). Nos 3 instrumentos apareceram itens afetados por efeito "floor" e efeito de "ceiling" (>50%). Conclusão: Os pacientes com MPS de diferentes faixas etárias valorizam diferentes aspectos da QV, mantendo a necessidade de versões específicas. Estes dados precisam ser confirmados em amostras maiores. Embora o MPS-QOL já apresente boas PP.