

**UM ENFOQUE DA SUBJETIVIDADE NA HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR (HF): AUTORRELATO DE QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE EM COORTE BRASILEIRA**

Ana C. Souto, Alexandre da Costa Pereira, Cinthia Elin Jannes, José Eduardo Krieger, e
Raul D. Santos

*Instituto do Coração da Faculdade de Medicina do Estado de São Paulo - InCor-
FMUSP*

Introdução: A hipercolesterolemia familiar (HF) é uma grave doença geneticamente herdada, caracterizada por acentuado aumento do colesterol desde a infância, predisposição ao desenvolvimento precoce da aterosclerose, e da doença coronária, e à ocorrência de morte prematura. O diagnóstico precoce seguido do tratamento médico adequado, e permanente, promove qualidade em saúde e equiparação da expectativa de vida dos pacientes à de indivíduos saudáveis. **Objetivo:** O presente estudo, de perspectiva psicológica e enfoque na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), visou contribuir para a abordagem psicossocial no processo saúde-doença e buscou responder perguntas acerca de uma possível relação entre as ações médicas e a percepção subjetiva de qualidade de vida. **Métodos:** A investigação contou com 345 pacientes com diagnóstico genético positivo e 135 familiares saudáveis, todos com idade ≥ 18 anos. As medidas de QVRS foram obtidas através do questionário genérico SF-12, e a análise descritiva foi realizada via t-Student e Z teste. **Resultados:** A análise comparativa entre o grupo de pacientes e o grupo de familiares saudáveis mostrou que a prevalência da doença arterial coronariana (DAC) é significativamente elevada ($p < 0.000$). Quanto ao aspecto da QVRS, observou-se que a presença de HF não interferiu significativamente no autorrelato, exceto quando em associação à depressão ($p = 0.045$). **Conclusões:** Os achados sugerem que os eventos e fatores de risco relacionados à DAC não participam de modo significativo na construção da autopercepção de QVRS. De fato, a investigação focada no constructo de natureza multidimensional e complexa não permite elaborar respostas inequívocas acerca do impacto do diagnóstico, ou do tratamento, sobre a percepção pessoal de QVRS. No entanto, a análise das prevalências dos elementos relacionados à DAC permite afirmar que os pacientes com HF compõem um grupo populacional específico que se destaca da população geral em função das necessidades em saúde impostas pela evolução da doença genética.

CALIDAD DE VIDA, DEPENDENCIA Y FISIOTERAPIA EN DISTROFIAS MUSCULARES

Pedro Margolles García*, Minerva García de Barros** y Mario Margolles Martins***

* *UNED*; ** *Consejería de Educación*; ****Consejería de Sanidad*

Antecedentes/Objetivos: Las distrofias musculares (DM) son enfermedades raras con alteración de la vida en enfermos y familiares. Disminuye la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y sufren complicaciones que pueden conducirles al fallecimiento y aumenta la dependencia (GD). Esta pérdida es susceptible de ser modificada por la fisioterapia (FT). Se pretende conocer la CVRS, el GD y el uso de TF en DM en Asturias. **Métodos:** Estudio transversal descriptivo a partir del Registro de Enfermedades Raras de Asturias. Se envía cuestionario postal para autocumplimentación de la CVRS (EQ5D y Kidscreen, y GD con índice de Barthel y el uso de TF a todos los enfermos de DM (CIE-9:359.1). Se analizan la CVRS con los valores de preferencias para comparar sus valores con el GD con SPSS v15. **Resultados:** Ha participado el 80% de las personas enfermas con cuestionario. Existen grandes pérdidas de CVRS en niños y adultos. Los niveles de VAS así como el index EQ5D son muy inferiores a los medios poblacionales. Los Grados de Dependencia son muy altos en algunos casos que tienen casi nula CVRS. Estos casos un 88% tienen dependencia y un 50% grave o total. El uso de FT tiene niveles muy bajos, tanto en prescripción (55%) como en continuidad (solo algunas sesiones). La FT escolar es más frecuentada en niños. **Conclusiones:** La pérdida de CVRS en las personas afectas de DM es considerable, alterando completamente vida cotidiana y la de cuidadores. Los niveles indican progresión en la enfermedad hasta su fallecimiento. Esta pobre CVRS se centra principalmente en las dimensiones motoras. El GD, por tanto, es muy elevado. Existe un escaso uso de TF a pesar de que existe evidencia científica de su utilidad para retrasar las complicaciones, el aumento de CVRS y la disminución de la dependencia.