

## RESUMO - PEDIATRIA

### **A QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES: DESAFIOS DOS ELEGÍVEIS PARA TERAPIA TRIPLA MODULADORA**

*Larissa Marques Da Rocha Guedes (larissa\_guedes24@hotmail.com)*

*Martha Pontes De Miranda Brandão (titabrandao79@gmail.com)*

*Ana Karolina Barros De Jesus (anakbjesus.incor@gmail.com)*

*Katharina Vidal De Negreiros Moura (katharinamoura68@gmail.com)*

#### INTRODUÇÃO

A fibrose cística é uma doença rara que afeta principalmente os sistemas respiratório e gastrointestinal, exigindo múltiplos tratamentos. Esses cuidados desde cedo impactam emocionalmente os pacientes. Avanços clínicos têm aumentado a expectativa e qualidade de vida, a recente terapia tripla, corrige a proteína defeituosa, trouxe melhora significativa nos sintomas e no estilo de vida.

#### OBJETIVO

Avaliar e demonstrar o impacto da doença na qualidade de vida dos portadores de fibrose cística em Alagoas, antes da terapia moduladora.

## METODOLOGIA

Estudo transversal com 12 pacientes entre 6 e 28 anos, portadores de fibrose cística. Aplicou-se o CFQ-R (Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised), adaptado por faixa etária, abrangendo os domínios físico, imagem corporal, digestório, respiratório, emocional, social, nutrição, tratamento, vitalidade, saúde, papel social e peso. Sintomas de depressão foram avaliados pelo Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) e de ansiedade pelo Generalised Anxiety Disorder 7-iten (GAD-7). Foi realizada a análise descritiva dos resultados.

## RESULTADOS

Na avaliação da qualidade de vida, os melhores escores médios foram nos domínios nutrição ( $75,92 \pm 27,15$ ), respiratório ( $74,53 \pm 26,34$ ) e digestório ( $70,37 \pm 72,22$ ). Em subgrupo avaliado separadamente a vitalidade, saúde, papel social e peso, percebeu-se comprometimento importante do último domínio ( $41,66 \pm 41,94$ ). No rastreio de depressão, 40% apresentaram nenhum sintomas ou mínimos, 20% leves, 30% moderados e 10% moderadamente graves, sem casos graves. Quanto à ansiedade, os indivíduos com 12 anos ou mais, observou-se ansiedade mínima em 50%, leve em 13%, moderada em 25% e grave em 13%. Já entre crianças até 11 anos, 50% apresentaram ansiedade leve e 50% grave.

## CONCLUSÃO

Pacientes com fibrose cística apresentam comprometimentos nos domínios de qualidade de vida, sobretudo físico, emocional e peso. A avaliação prévia à terapia tripla moduladora é fundamental para monitorar o impacto terapêutico e reforça a importância de abordagem multiprofissional com atenção psicossocial, garantindo cuidado integral dos portadores.

Palavras-chave: fibrose cística; qualidade de vida; saúde mental.