

AVALIAÇÃO DO IMPACTO DA DOENÇA DE HUNTINGTON NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES E CUIDADORES: UMA ANÁLISE NO MUNICÍPIO COM MAIOR PREVALÊNCIA NO BRASIL

Valmir_dos Santos Júnior¹ (PROBIC-Unit), e-mail: santosjuniorv@hotmail.com
Marya Fernanda Carvalho Lima¹(PROBIC-Unit), e-mail: marya.fernanda@souunit.com.br
Adeline Soraya de Oliveira da Paz Menezes¹ (Orientadora), e-mail: adelinesoraya@bol.com.br
Cesário da Silva Souza¹ (Co-orientador), e-mail: cesario.filho@gmail.com

¹Centro Universitário Tiradentes/Fisioterapia/Alagoas, AL.

4.06.00.00-9 Saúde Coletiva 4.06.02.00-1 Saúde Pública

RESUMO:

Introdução: A Doença de Huntington (DH) é neurodegenerativa hereditária, autossômica dominante, sem terapêutica curativa, caracterizada por alterações motoras, comportamentais e cognitivas. Essas alterações têm impacto significativo na Qualidade de Vida (QV) dos indivíduos com DH. **Objetivo:** Descrever o impacto causado na QV de indivíduos com DH e seus cuidadores em Feira Grande/AL. **Metodologia:** Trata-se de um estudo observacional de natureza descritiva, com aplicação da 1ª versão do questionário de qualidade de vida *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36) e uso de entrevistas semiestruturadas. Os participantes elegíveis foram identificados e recrutados após visitas às Unidades de Saúde do município de Feira Grande, através da Secretaria Municipal de Saúde e tiveram que assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme as normativas e recomendações da Portaria nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as atividades de pesquisas envolvendo seres humanos. Além disso, esta pesquisa firmou colaboração com a ABH – Associação Brasil Huntington, que oferece apoio e defende os interesses das famílias com DH no Brasil, a fim de alcançar o maior número possível de pacientes elegíveis. **Resultados:** Este é o primeiro estudo que descreve a QV de cuidadores e indivíduos com DH em Feira Grande/AL. Foram identificados 21 indivíduos com diagnóstico clínico e/ou genético positivo para DH, dos quais apenas seis indivíduos se enquadraram nos critérios de elegibilidade desta pesquisa. Ainda, identificamos dez cuidadores familiares. Neste estudo, sete domínios gerais do questionário SF-36 foram considerados significativos: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Os comprometimentos funcional e comportamental, descritos na DH, causaram impacto direto nos resultados dos domínios de limitação por aspectos físicos e limitação por aspectos emocionais, sendo os menores scores da avaliação centrada nos indivíduos com DH. Os resultados encontrados na avaliação centrada no cuidador destacam a carga significativa do cuidador na DH. **Conclusão:** As evidências sobre a QV na população com DH são escassas. Os resultados deste estudo sugerem que os pacientes com DH não recebem serviços de saúde adequados que possam ter um

impacto positivo em sua QV, como é sugerido em estudos anteriores sobre a DH. É necessário que outros estudos usando tamanhos amostrais maiores e medidas específicas de QV para DH sejam realizados, pois isso demonstraria a QV de maneira mais válida que uma medida genérica, como a 1ª versão do SF-36.

Palavras-chave: CUIDADORES, DOENÇA DE HUNTINGTON, QUALIDADE DE VIDA.

ABSTRACT:

Introduction: Huntington's Disease (HD) is a hereditary neurodegenerative condition that is autosomal dominant, without curative therapy, characterized by motor, behavioral and cognitive alterations. These changes have a significant impact on the Quality of Life (QoL) of individuals with HD. **Objective:** To describe the impact on the QoL of individuals with HD and their caregivers in Feira Grande/AL. **Methodology:** It is an observational study of a descriptive nature, applying the 1st version of the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF-36) quality of life questionnaire, which uses semi-structured interviews. The eligible participants were identified and recruited after visits to Health Units in the city of Feira Grande, through the Municipal Health Department. They have to sign a Free and Informed Consent Form, following the regulations and recommendations of Ordinance 466/12 of the National Council of Health, which regulates research activities involving human beings. In addition, this research has established a collaboration with *ABH – Associação Brasil Huntington*, which offers support and defends the interests of families with HD in Brazil, to reach the largest possible number of eligible patients. **Results:** It is the first study that describes the QoL of caregivers and individuals with HD in Feira Grande/AL. Twenty-one individuals with a positive clinical and/or genetic diagnosis for HD were identified, of which only six individuals met the eligibility criteria for this research. We also identified ten family caregivers. In this study, seven general domains of the SF-36 questionnaire were considered significant: functional capacity, limitation due to physical aspects, general health status, vitality, social aspects, limitation due to emotional aspects, and mental health. Functional and behavioral impairments (described in HD) have a direct impact on the results of the domains of limitation due to physical aspects and limitation due to emotional aspects, with the lowest scores in the assessment centered on individuals with HD. The results found in the caregiver-centered assessment highlight the significant burden of the caregiver in HD. **Conclusion:** Evidence on the QoL in the population with HD is scarce. The results of this study suggest that patients with HD do not receive adequate health services that may have a positive impact on their QoL, as suggested in previous studies on HD. Other studies using larger sample sizes and specific measures of QoL for HD must be conducted. It could capture the QoL in a more valid way than a generic measure, such as the 1st version of the SF-36.

Keywords: CAREGIVERS, HUNTINGTON'S DISEASE, QUALITY OF LIFE.

Referências/references:

- AUBEELUCK, A. Caring for the carers: quality of life in Huntington's disease. **British Journal of Nursing**, v.452-454, n.8, p.1-12, 2005.
- AUBEELUCK, A.; et al. An International Validation of a Clinical Tool to Assess Carers' Quality of Life in Huntington's Disease. **Frontiers in Psychology**, v.10, n.1658, p.1-12, jul. 2019.
- DOMARADZKI, J. **The Impact of Huntington Disease on Family Carers:** a Literature Overview. **Psychiatr Pol**, v.49, n.5, p.931-944, 2015.
- GHOSH, R.; TRABIZI, S.J. Clinical Features of Huntington's Disease. **Advances in Experimental Medicine and Biology**, v.1049, p.1-28, 2018.

MESTRE, T.A.; et al. Quality of Life in Huntington's Disease: Critique and Recommendations for Measures Assessing Patient Health-Related Quality of Life and Caregiver Quality of Life. **Movement Disorders**, v.00, n.00, 2018. **21**

NANCE, M.A. Genetics of Huntington disease. **Handbook of Clinical Neurology**, v.144, p.3-14, 2017.

VAN WALSEM, M.R.; et al. Health-related quality of life and unmet healthcare needs in Huntington's disease. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.15, n.6, p.1-10, 2017.

WALKER, F.O. Huntington's disease. **Lancet**, v.369, n.9557, p.218-228, 2007.