

Qualidade de vida no angioedema hereditário no Brasil: um estudo multicêntrico

Faradiba Sarquis Serpa¹, Solange Oliveira Rodrigues Valle²,
Lucca Nogueira Paes Jannuzzi³, Marina Teixeira Henriques³, Gabriel Abilla Gonçalves³,
Bianca Souza Leite², Henrique Sarquis Serpa⁴, Daniel Prado Santos¹, Sabrina Macely Souza Santos⁵,
Dhallya Andressa Silva⁵, Isabela Cristina Amaral Dantas⁶, Luciana Costa Pinto Silva⁶,
Vania Mesquita Gadelha Prazeres⁶, Têmis Félix⁷, Anete Sevciovic Grumach³

A qualidade de vida dos pacientes com Angioedema Hereditário (AEH) pode ser impactada pela escassez de informações, imprevisibilidade das crises, atraso no diagnóstico e pelos obstáculos para acesso ao tratamento. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com AEH por deficiência do Inibidor de C1 (AEH-C1-INH) em centros especializados integrantes da Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS). **Métodos:** Estudo retrospectivo e prospectivo com participação de 7 centros de referência em AEH. A qualidade de vida foi avaliada por meio de dois questionários. O AE-QoL, que é dividido em 8 domínios (capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental), com pontuação máxima de 100, sendo que maiores pontuações indicam pior qualidade de vida. O SF-36, que é composto por 4 domínios (alimentação, temores/vergonha, fadiga/humor e funcionalidade), também tem pontuação máxima de 100, com maior pontuação correspondendo a melhor qualidade de vida. **Resultados:** Responderam aos questionários 116 pacientes, sendo que 91 de forma completa. No SF-36 os domínios mais afetados foram dor (41,26/100), limitação por aspectos físicos (42,68/100) e aspectos emocionais (43,95/100). A pontuação no estado geral de saúde foi 55,16/100. Limitação por aspectos físicos foi o domínio com maior pontuação (73,00/100) e a pontuação média foi de 52,20. No AE-QoL, o domínio mais impactado foi temores/vergonha (61,62/100), o domínio de melhor pontuação foi alimentação (28,24/100) e a média foi de 42,48/100. **Conclusões:** O AEH impacta a qualidade de vida relacionada a doença e a saúde geral. Ambos os questionários estão em concordância já que aspectos emocionais (SF-36) e temores/vergonha (AE-QoL) foram os domínios mais afetados. As questões físicas como dor intensa e recorrência das crises também contribuíram para afetar a média dos questionários.

1. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - Vitória, ES, Brasil.
2. Universidade Federal do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
3. Centro Universitário FMABC - Santo André, SP, Brasil.
4. Centro Universitário Multivix - Vitória, ES, Brasil.
5. Universidade Federal do Amazonas - Manaus, AM, Brasil.
6. Policlínica Codajás - Manaus, AM, Brasil.
7. Universidade Federal do Rio Grande do Sul - Porto Alegre, RS, Brasil.