

QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DOS DOENTES COM PARAMILOIDOSE

Introdução: A paramiloidose foi descoberta em 1932 por Corino de Andrade. Trata-se de uma doença hereditária degenerativa, autossômica dominante, cuja incidência é maior na zona da Póvoa de Varzim. Grande parte das pessoas afetadas por esta doença apresenta vários problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos. Existem equipas multidisciplinares que tentam diariamente contribuir para o bem-estar destas pessoas.

Objetivos: Tratando-se de uma doença emergida da população portuguesa, este trabalho teve como objetivos identificar a autonomia e a qualidade de vida destas pessoas, e verificar alguns dos problemas que as afetam diariamente.

Metodologia: Os instrumentos de estudo utilizados foram o questionário SF-36 e o questionário sócio-demográfico em que o primeiro foi aplicado a dois grupos, doentes e não doentes, e o segundo apenas aos doentes. A amostra da população em estudo foi de 130 doentes e 130 não doentes. Os questionários dos doentes com paramiloidose foram preenchidos no Serviço de Neurofisiologia do Hospital Geral de Santo António no Porto, quando se encontravam inscritos para realizarem exames, enquanto o questionário do grupo de participantes foi passado do tipo bola de neve. O programa estatístico para tratamento de dados que foi utilizado foi o Minitab16 e o Microsoft *Excell*.

Resultados e Conclusões: A paramiloidose tem uma influência negativa significativa na qualidade de vida dos doentes, nomeadamente nas dimensões do funcionamento e desempenho físico, perceção geral de saúde, desempenho emocional e saúde mental. Os principais problemas que afetam estes doentes são a falta de conhecimento das características da paramiloidose, a falta de recursos económicos e sociais que lhes permitam fazer face a uma fase avançada da doença, e os problemas familiares decorrentes da sua perda de autonomia ao longo do tempo. Infere-se do estudo que mais de metade da população doente não está inscrita para transplante hepático e também que, não obstante o conhecimento de serem portadores da doença, os casais têm desejo de ter filhos. Consideramos que para estes doentes usufruírem de uma melhor qualidade de vida é necessário prestar-lhes apoio físico, psicológico, sócio-económico e espiritual.