

## Trabalhos Científicos

**Título:** Qualidade De Vida Em Adolescentes Com Síndrome De Down

**Autores:** WEBERT ALEX DOS SANTOS BENETTI (UFPR), BEATRIZ ELIZABETH BAGATIN VELEDA BERMUDEZ (UFPR)

**Resumo:** Há indícios de que o termo qualidade de vida (QV) surgiu pela primeira vez no campo da saúde na década de 30, porém sua avaliação ocorreu mais tardiamente, como constatado em uma revisão na qual 70% dos instrumentos que a aferiam surgiram a partir dos anos 80 (1,2). Nessa perspectiva, ferramentas capazes de avaliar a QV de pessoas com deficiência intelectual surgiram ainda mais tardiamente, sendo as principais datadas a partir do início deste século. Entre as ferramentas, há consenso da validade em torno da “Escala Pessoal de Resultados” (EPR), capaz de analisar a QV de pessoas com deficiência intelectual em sua multidimensionalidade (3). Caracterizar os fatores impactantes na vida da população com síndrome de Down (SD), que cursa com deficiência intelectual, e melhorar áreas que requerem maior atenção nos diferentes campos que compõem a QV. Foi usado o EPR para avaliar a QV de pessoas entre 10 a 19 anos diagnosticadas com SD. A versão da EPR usada é a do cuidador, composta por 40 questões, as quais abordam 8 diferentes dimensões: desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, direitos, inclusão social, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material (3). Nesse sentido, esse estudo transversal e analítico, aprovado pelo Comitê de Ética do CHC-UFPR nº 04542712.3.0000.0096, analisou dados referentes à aplicação da EPR para cuidadores em prontuários de 17 pacientes no período entre janeiro e junho de 2023. A partir dos dados obtidos de um total de 17 pacientes, 14 (80%) realizam atividades da vida diária sozinhos, como alimentar-se e utilizar o banheiro, mais de 10 (60%) precisam de ajuda para atividades úteis, como preparar refeições e arrumar a casa. De outro lado, em consonância com achados de outra pesquisa, pôde-se identificar dimensões em que pacientes com SD têm pontuações iguais ou mesmo maiores que a população geral, como bem-estar psicológico, no qual mais de 15 (90%) dos participantes foram considerados felizes (4). Foi possível aferir que a QV de pessoas com SD apresenta características específicas, estas podem ser mensuradas para maior compreensão dessa população e para guiar possíveis intervenções futuras. 1.Costa Neto SB. Qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço [Tese de Doutorado]. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, 2002. Acesso em 29 set 2022. 2.Cummins RO, Hazinski MF. The next chapter in the high-dose epinephrine story: unfavorable neurologic outcomes? *Ann Intern Med.* 1998; 129(6), 501-502. 3.Schalock RL, Verdugo MA. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation (2002) Acesso em 29 set.. 2022. 4.Fucà E, Galassi P, Costanzo F, Vicari S. Parental perspectives on the quality of life of children with Down syndrome. *Front Psychiatry.* 2022 Aug 12;13:957876.