

Qualidade de vida de pais de crianças com a Síndrome de Prader-Willi no Brasil

¹AMARO, A.S., ¹TEIXEIRA, M.C.T.V., ¹SILVA, L.A., ¹JUNIOR, A.F.,
¹CARVALHO, S.G., ²RUBIN, D.A., ¹CARREIRO, L.R.R.

¹Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP – Brasil

²Kinesiology Department - California State University, Fullerton, CA – EUA

Introdução: A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é um transtorno genético caracterizado por atraso no desenvolvimento global, deficiência intelectual, problemas de comportamento e hiperfagia que leva à obesidade. Pais administram uma rotina de múltiplas terapias e se empenham em resolver múltiplos conflitos que geram altos níveis de estresse. Não foram encontradas informações sobre a qualidade de vida de pais de crianças com a SPW na população Brasileira. **Objetivos:** Analisar a percepção de qualidade de vida (QV) de pais de crianças com a SPW e avaliar a associação entre QV, problemas de comportamento, idade da criança e condição econômica. **Métodos:** Os pais foram recrutados por meio de mídias sociais. O cuidador principal respondeu três questionários: sociodemográfico; questionário de QV (WHOQOL-Versão curta) e; questionário de problemas de comportamento (BPM). **Resultados:** Participaram 27 famílias (Cuidador = 4M/23F; média de idade = 40.30 anos \pm 7.03, alcance = 23-51 anos; Criança = 14M/13F; media de idade 8.79 anos \pm 5.54, alcance = 0.10-12 anos; Índice de massa corporal [IMC] = 26.85 \pm 22.32 kg/m², alcance 14.79-56.75 kg/m²). Teste de correlação não paramétrico de Spearman mostrou correlação positiva entre BPM e idade da criança, e IMC ($r_s = .528$, $p = .008$; $r_s = .594$, $p = .002$, respectivamente) e entre renda familiar e QV nos domínios das relações sociais e ambientes ($r_s = .616$, $p = .002$; $r_s = .608$, $p = .002$; respectivamente). Idade da criança correlacionou negativamente com QV nos domínios das relações sociais e ambientes ($r_s = -.531$, $p = .004$; $r_s = -.489$, $p = .01$, respectivamente). **Conclusão:** Tão importante quanto às intervenções terapêuticas para as crianças com a SPW, é fornecer apoio adequado para estas famílias. Os pais devem ser encorajados a participar de programas de atividade física.

Palavras chave: Síndrome de Prader-Willi, Qualidade de Vida, Problemas de comportamento.

Este estudo recebeu apoio da CAPES: 99999.004852/2014-01, e da Universidade Presbiteriana Mackenzie.