

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DE LITERATURA

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PERSONS WITH DOWN: LITERATURE REVIEW

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: REVISION DE LA LITERATURA

Roberta Pasqualucci Ronca
Universidade Presbiteriana Mackenzie
Silvana Maria Blascovi-Assis
Universidade Presbiteriana Mackenzie

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é caracterizada por uma cromossomopatia, cujo quadro clínico é explicado por um desequilíbrio presente na constituição dos cromossomos, com a presença de três cópias do par 21. A avaliação da qualidade de vida (QV) é cada vez mais utilizada na área da Saúde. Igualmente, a preocupação com a QV de cuidadores de pessoas com algum distúrbio é de suma importância, pois o comprometimento desta, pode interferir de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada. O objetivo deste estudo foi analisar artigos que avaliem a QV de pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD, por meio das bases de dados da Bireme e Pubmed. O método utilizado foi de revisão bibliográfica através dos descritores: "Qualidade de vida", "cuidador", "Síndrome de Down" e "família". Foram encontrados 161 artigos publicados entre 2006 e 2016. Desse total, 14 artigos foram utilizados para compor essa revisão de acordo com critérios estabelecidos. Conclui-se que a mãe é a principal cuidadora de pessoas com SD e indicam que a melhor QV está diretamente relacionada com suporte social, com o aumento da capacidade funcional e atividades de vida diária do filho.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Qualidade de Vida; Cuidador; Família; Pais.

ABSTRACT

Down Syndrome (DS) is characterized by a chromosomal disorder, whose clinical picture is explained by an imbalance present in the constitution of the chromosomes, with the presence of three copies of the chromosome 21. The evaluation of quality of life (QoL) has been increasingly used in the Health area. Also, the concern with the QoL of caregivers of people with some disturbance has a huge importance, because the commitment of this one, can interfere in a negative way in the process of rehabilitation of the person taken care of. The objective of this study was to analyze articles that evaluate the QoL of parents and/or caregivers of individuals with DS, through Bireme and Pubmed databases. The method used was a bibliographic review using this descriptors: "Quality of life", "caregiver", "Down syndrome" and "family". Were found 161 published between 2006 and 2016. Of this total, 14 articles were used to compose this review according to criteria. It is concluded that the mother is the main caregiver of people with DS and indicate that the best QoL is directly related to social support, with an increase in the child's functional capacity and daily life activities.

Keywords: Down Syndrome; Quality of Life; Caregiver; Family; Parents.

RESUMEN

El síndrome de Down (SD) es un trastorno cromosómico cuyo cuadro clínico se explica por un desequilibrio en la constitución de los cromosomas, con tres copias del par 21. La evaluación de la calidad de vida (CV) ha sido cada vez más utilizada en la área de la Salud. Además, la preocupación por la CV de los cuidadores de las personas con un trastorno es de gran importancia porque se puede tener una interferencia negativa en el proceso de rehabilitación de la persona cuidada. El objetivo fue analizar los artículos que evalúan la CV de los cuidadores de las personas con SD mediante de bases de datos Bireme y Pubmed. El método fue una revisión de la literatura a través de los descriptores: "Calidad de vida", "cuidador", "síndrome de Down" y "familia". 161 publicaciones fueron encontradas entre 2006 y 2016. De este total, 14 artículos se utilizaron para escribir esta crítica. Llegamos a la conclusión de que la madre es la cuidadora principal de las personas con SD e indican que la mejor calidad de vida está directamente relacionada al apoyo social, con un aumento de la capacidad funcional y la vida diaria de las actividades del niño.

Palabras clave: Síndrome de Down; Calidad de vida; Cuidadores; Familia; Padres.

1 – INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) foi descrita por John Langdon Down em 1866 (DOWN, 1866). Essa síndrome é caracterizada por uma cromossomopatia, cujo quadro clínico é explicado por um desequilíbrio presente na constituição dos cromossomos (FIGUEIREDO *et al.*, 2012). É estimado que 95% dos indivíduos com SD tenham o cromossomo 21 extra como resultado da disjunção meiótica ou a segregação anormal dos cromossomos durante a formação de gametas. Dos 5% restantes, menos de 1% ocorre devido ao mosaïcismo somático e o restante, à translocação do cromossomo (SHERMAN, *et al.*, 2007).

As anormalidades cromossômicas estão presentes em 0,1-0,2% de todos os recém-nascidos. Destes, a trissomia do 21 é a alteração cromossômica mais frequente (MORENO, *et al.* 2014). Em todo o mundo, a prevalência geral de SD é de dez por 10.000 nascidos vivos, embora, nos últimos anos, este número tenha aumentado (WEIJERMAN e WINTER, 2010). No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, a cada 600 a 800 nascimentos, uma criança tem SD independentemente de etnia, gênero ou classe social (ROMILDO, 2013).

O fenótipo da SD faz com que a hipótese diagnóstica seja levantada logo ao nascimento, devido à facilidade de reconhecimento das características peculiares à síndrome. Receber o diagnóstico de uma síndrome genética é sempre um evento que traz implicações para a vida da

família e os pais ficam ansiosos para conhecer o prognóstico. Ter um filho com alterações no desenvolvimento pode afetar a Qualidade de Vida (QV) familiar em grande extensão. QV é um sentimento subjetivo de um indivíduo para a melhoria de vida, bem como a satisfação e felicidade na vida, incluindo o seu bem-estar físico, estado psicológico, relações sociais dentro e fora da família, os efeitos ambientais e crenças (TEKINARSLAN, 2013). A Organização Mundial de Saúde – OMS define a QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Alguns autores referem que o conceito QV é subjetivo, multidimensional e influenciado por fatores relacionados à educação, à economia e aos aspectos socioculturais. Geralmente, os questionários que investigam a QV apresentam abrangência sobre os domínios: físico, social, psicológico e espiritual, com foco na experiência pessoal dos sujeitos avaliados (BARROS, GROPO, PETRIBÚ, *et al.*, 2008; PINTO NETO e CONDE, 2008).

Durante a última década, houve um crescimento em relação à literatura emergente sobre o bem-estar dos pais e/ou cuidadores que cuidam de filhos com deficiência, levando a esforços para identificar os recursos sociais que atenuem o estresse do cuidador (GREENBER e SELTZER, 2004). Considerando o panorama apresentado, este trabalho tem como objetivo o levantamento

e análise de artigos que avaliem a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de indivíduos com Síndrome de Down, por meio das bases de dados da Bireme e Pubmed.

2 – MÉTODO

Essa pesquisa é uma revisão de literatura realizada a partir de busca sistematizada nas bases de dados eletrônicas Bireme (Biblioteca Regional de Medicina) e Pubmed. Na primeira etapa foram definidos os descritores e os critérios de inclusão e exclusão para seleção e análise dos artigos. Foi então realizado o cruzamento de dados com os descritores “Quality of Life”, “Caregiver”, “Down Syndrome” e “Family”. Nas buscas, foi utilizado o filtro por palavras-chave, no qual, é possível realizar o cruzamento de palavras presentes em categorias específicas. Os critérios de inclusão foram textos que mencionavam de alguma forma a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores principais de crianças com Síndrome de Down, a partir de 2006 até 2016, cujas temáticas estivessem de acordo com os objetivos do presente trabalho e que estivessem disponíveis na íntegra online. Foram critérios de exclusão artigos publicados em idiomas que não o português, espanhol e inglês. Esta busca sistemática foi realizada no período de 06 de julho a 30 de agosto de 2016.

Na segunda etapa do estudo, os artigos foram selecionados de acordo com os critérios propostos totalizando 14 textos na íntegra.

3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total, a busca resultou em 161 estudos, dentre os quais 112 foram excluídos após a leitura do título e dos resumos, por não estarem de acordo com os critérios pré-estabelecidos pelas autoras. Foram selecionados 49 artigos. Entre estes, 26 estavam duplicados nas bases de dados e foram subtraídos da soma total, resultando em 23 artigos, dos quais, nove foram excluídos após a leitura completa dos trabalhos, totalizando 14 selecionados para a realização da pesquisa que atendiam às propostas dos autores. O fluxograma da busca está ilustrado na Figura

1. Os objetivos, métodos e conclusões dos mesmos estão apresentados na Tabela 1.

A seleção dos artigos ocorreu de acordo com os critérios pré-estabelecidos, chegando a um total de 14 textos nas bases de dados consultadas. Entre os artigos selecionados, apenas dois foram publicados em língua portuguesa, com estudos realizados no Brasil (MOREIRA *et al.*, 2016 & OLIVEIRA & LIMONGE, 2011), o primeiro com dez cuidadores e o segundo com 31 participantes. Todos os outros foram publicados em língua inglesa, sendo sete nos Estados Unidos, outros dois na Holanda, um na Austrália, um na Malásia e um na Turquia. Mesmo com um número grande de pessoas com SD, pode-se notar uma escassez de trabalhos relacionados a QV de seus pais e/ou cuidadores no Brasil e em outros continentes. Observa-se que diversos estudos realizados fora do país coletaram dados com amostras maiores, de até quase 2000 participantes (SKOTKO *et al.*, 2011; SKOTKO *et al.*, 2015).

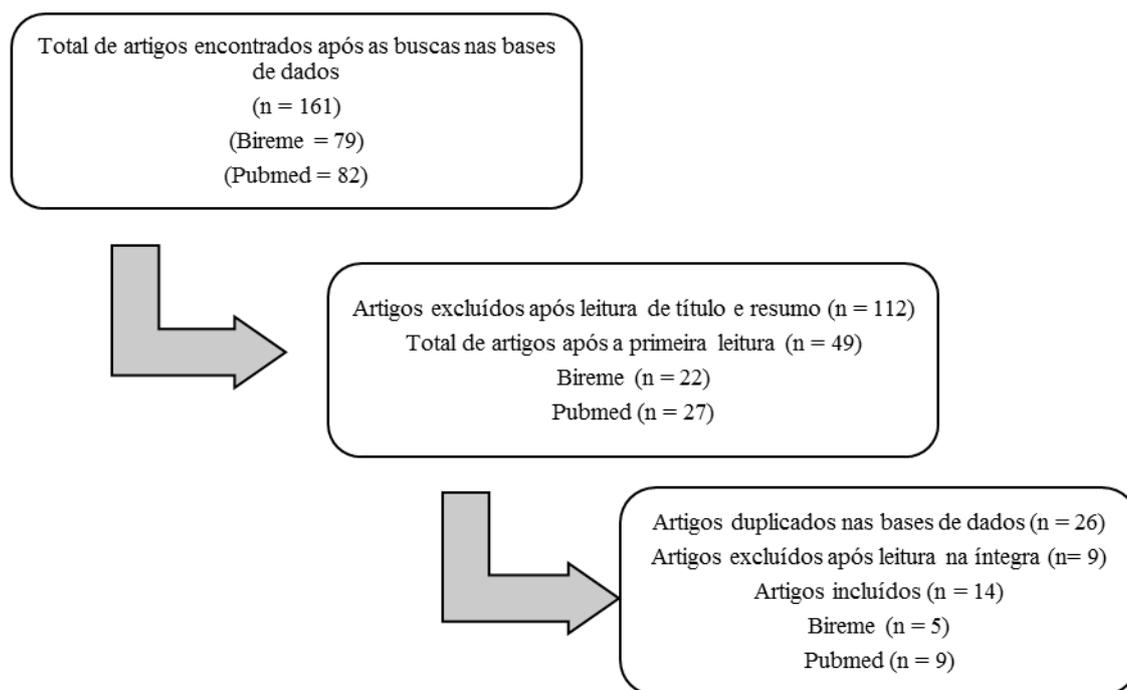
Esses dados indicam a carência de estudos que discutam a realidade brasileira referente ao tema. Os dois únicos estudos qualitativos que utilizaram apenas entrevistas semiestruturadas, foram os dois estudos com menor número de participantes, sendo dez, pais de pessoas com SD (MOREIRA *et al.*, 2016) e 13 pais no estudo de Marshall *et al.* (2014), visto que neste último, os autores entrevistaram também profissionais da saúde e gestores institucionais.

Entre os anos de 2006 e 2016 foi possível verificar um interesse crescente na literatura sobre estudos relacionados com a QV de pais e/ou cuidadores, pois, até o ano de 2010 foram publicados apenas quatro trabalhos e a partir de 2011, os outros dez estudos.

Todos os artigos selecionados apresentaram estudos de campo envolvendo familiares de pessoas com SD, sendo que destes, oito estudos foram quantitativos com aplicação de questionários, dois qualitativos com questões

semiestruturadas e quatro foram tanto quantitativos quanto qualitativos.

Figura 1. Fluxograma do estudo



A Tabela 1 traz a síntese dos 14 artigos selecionados para este estudo, destacando a autoria e data, o título, os objetivos, método e as principais conclusões.

Tabela 1: Descrição dos artigos selecionados na revisão sistemática

Autor/ Data	Título	Objetivo do Estudo	Método	Conclusão
Moreira et.al. (2016)	Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down	Analisar a percepção de pais/cuidadores de pessoas com Síndrome de Down sobre qualidade de vida na Bahia, Brasil.	Estudo qualitativo através de entrevista semiestruturada com dez pais cuidadores de pessoas com Síndrome de Down. Para analisar os dados, recorreu-se a Técnica de Análise de Conteúdo.	Concluiu-se que os pais cuidadores de pessoas com Síndrome de Down apresentaram diferentes concepções sobre a qualidade de vida, sendo que o acesso a saúde, lazer, boa alimentação, trabalho e presença de um companheiro

				interfere positivamente na sua QV.
Skotko et al. (2015)	Family Perspectives About Down Syndrome	Examinar as relações e atitudes de familiares de pessoas com Síndrome de Down.	Foram examinadas 42 atitudes familiares obtidas por questionários e perguntas abertas respondidas por 1961 pais/cuidadores, 761 irmãos (ãs) e 283 pessoas com SD	Os dados demonstraram que temas positivos tendem a dominar no seio das famílias modernas que têm membros com SD, embora os desafios não pareceram ser insignificantes para alguns.
Marshall, et al (2014)	Services and supports for young children with Down Syndrome: parents and provider perspectives	Compreender melhor os serviços e suportes de maior necessidade e acessados por famílias de crianças com SD do nascimento aos 3 anos, para identificar lacunas e barreiras de acesso a esses serviços.	Foram gravadas as entrevistas de dez pais de língua inglesa e três pais de língua espanhola, sete enfermeiros, cinco terapeutas e 25 coordenadores de serviços para melhor compreender experiências familiares e as percepções sobre serviços específicos utilizados para familiares de crianças com SD.	Os sistemas de cuidados não estão preparados consistentemente para fornecer serviços individuais para a pessoa com SD e suas famílias. A jornada dos pais começa no diagnóstico pré-natal ou no nascimento e esses primeiros momentos podem definir as experiências familiares. Indivíduos com deficiência necessitam de apoio formal e informal desde o nascimento para poderem ter uma boa qualidade de vida.
Foley, et. al. (2014)	Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome	Analisar a qualidade de vida entre as mães de filhos com síndrome de Down.	Dados coletados com 150 famílias de jovens com SD com idade entre 16 e 30 anos. Foram avaliadas as habilidades funcionais; comportamento e ocupação dos jovens; características familiares (renda, suporte familiar e comunitário e QV). A QV familiar foi avaliada através do questionário <i>Beach Centre Family</i>	A participação de jovens com SD em empregos, pode influenciar positivamente a qualidade de vida familiar. Serviços que facilitam a funcionalidade da atividade de vida diária e dê suporte e assistência às famílias também influencia

			<i>Quality of Life scale (BCFQOL)</i>	positivamente QV familiar.
Geok, et.al. (2013)	Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome.	Examinar a QV de mães com crianças com SD utilizando o instrumento da Organização Mundial de Saúde e Qualidade de vida.	Abordagem transversal em uma amostra de conveniência de 161 mães biológicas que foram avaliadas através do WHOQOL - bref	A menor pontuação foi no domínio do meio ambiente, provavelmente pelos problemas de acessibilidade na região. Mães que viviam na zona rural, com baixa escolaridade, baixa renda e solteiras também tinham uma pior QV. A idade materna está diretamente proporcional a uma pior QV em relação ao domínio físico do questionário. Por outro lado, a etnia, o emprego e a religião não apresentaram relação com a QV das mães.
Tekinarslan (2013)	A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down Syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder	Comparar a QV e níveis de depressão em mães turcas de crianças com SD, paralisia cerebral (PC) e transtorno do espectro do autismo (TEA). E se há diferença significativa com base em variáveis demográficas.	Foram avaliadas 250 mães através do WHOQOL – Bref e o Inventário de depressão Beck	Mães de crianças com PC e TEA apresentaram uma menor QV em relação ao domínio ambiental se comparados com mães de SD. Não foi observada diferença significativa em relação à depressão das mães. Mães com maior escolaridade, renda e que possuem trabalho, apresentaram uma melhor QV e menor depressão. Em relação a idade, quanto mais velhas, pior a QV.

Marchal et al. (2013)	Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome	Identificar as variáveis que estão relacionadas com a QV de pais de crianças com SD em relação a função cognitiva, função social, atividade de vida diária e vitalidade desses pais.	Participaram do estudo, 98 pais de crianças com SD, que responderam o questionário de QV, TNO-AZL Questionnaire for Adult's Health Related Quality Of Life' (TAAQOL) e um questionário avaliando variáveis sociodemográficas.	No geral, as variáveis psicossociais, mais do que as variáveis sociodemográficas e a funcionalidade da criança, mostraram um poder maior em relação aos domínios da QV de função cognitiva, atividades de vida diária e vitalidade na QV de pais de crianças com SD.
Esbensen & Seltzer. (2011)	Accounting for the "Down Syndrome Advantage"	Examinar o impacto da idade materna, suporte social e o fenótipo comportamental do filho ou filha com SD sobre o bem-estar de suas mães.	Foram avaliadas 155 mães de adultos com SD com o uso dos seguintes instrumentos: Maternal well being; The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGC); The Positive Affect Index (PAI); The Pessimism subscale from the Questionnaire on Resources and Stress-F; The Zarit Burden Interview; The maternal rating of current health Status; Bathel Index;	Mães mais velhas relatam melhor bem-estar que mães mais jovens. Mães viúvas e de adultos mais jovens relataram maior sobrecarga. Não foi identificada contribuição do apoio social para o bem-estar psicológico.
Oliveira & Limongi. (2011)	Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down.	Avaliar a QV de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com SD e a influência de aspectos sociodemográficos nos resultados obtidos.	Estudo quantitativo de caráter descritivo e exploratório onde participaram 31 pais/cuidadores de crianças e adolescentes com SD, divididos em três grupos de acordo com a idade das crianças, nos quais foram avaliados através do WHOQOL-Bref.	A população estudada avalia a sua QV como boa e está satisfeita com sua saúde. O domínio Meio Ambiente e as suas variáveis demográficas, "grau de instrução" e "nível socioeconômico" são os aspectos que mais influenciam a sua QV.
Skotko et al. (2011)	Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives	Perguntar aos pais que têm filhos com SD como eles se sentem sobre a sua vida, para dividir as	Foram enviados a 4924 familiares de pessoas com SD seis organizações sem fins lucrativos um	A maioria dos pais entrevistados relataram que eles estão felizes com suas decisões de terem seus filhos com

	from Mothers and Fathers	informações com casais gestantes durante as sessões de aconselhamento pré-natal.	instrumento de pesquisa validado pelo autor principal em 2005, composto por um questionário para parentes e cuidadores com questões abertas e fechadas em formato Likert, mensurando as atitudes dos pais e suas percepções em relação aos seus filhos com SD, A devolutiva foi de 1989 questionários respondidos.	SD e disseram que seus filhos e filhas são grandes fontes de amor e orgulho, e citaram lições de paciência, aceitação e flexibilidade. Aprenderam a ser mais tolerantes, bondosos e compreensivos. Notaram também, que suas perspectivas sobre o que é importante na vida mudaram, e hoje valorizam e respeitam as diferenças em outras pessoas.
Van Der Veek et.al (2009)	Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources	Investigar como pais de crianças com SD avaliam a sua habilidade em atingir objetivos de vida em face de ter um filho com SD, e como isso afeta seus esforços de enfrentamento e bem-estar emocional	Os questionários foram preenchidos por 553 pais de crianças com SD de 0 a 18 anos. Eles foram avaliados pelas seguintes escalas e questionários: <i>Depression subscale of the Symptom Checklist-90 (SCL-90)</i> ; <i>Positive affect (PA)</i> ; <i>Goal Importance Scale and Goal Disturbance Scale (GISGDS)</i> ; <i>Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ)</i> ; <i>Short Form Social Support Questionnaire (SSQ6)</i> ; <i>24-item Intimate Bond Measure (IBM)</i> ; <i>Dutch Adaptation of the General Self-Efficacy Scale (GSES)</i> .	Culpar a si por ter um filho com SD foi relacionado com maiores sintomas depressivos. Já o suporte social não teve um efeito significativo nos sintomas depressivos. Quanto maior o distúrbio apresentado, maior as estratégias de enfrentamento dos pais, funcionando assim, como um estimulador. Em relação as experiências positivas, os pais relataram um maior cuidado do parceiro melhorando o seu bem-estar e sentiram se apoiados pelo ambiente e pessoas, interferindo positivamente nas suas habilidades de enfrentamento.

Corrice & Glidden (2009)	The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction?	Examinar se mãe de crianças com SD irão apresentar uma vantagem em relação a mãe de crianças com distúrbios do desenvolvimento, em relação a depressão, bem-estar pessoal e ajuste familiar	Participaram 120 mães de crianças e adolescentes de 12 a 18 anos, sendo 56 mães de filhos com SD e 64 eram mães de filhos com distúrbios do desenvolvimento. Foram avaliadas por meio de uma entrevista semiestruturada e pelas seguintes escalas: <i>Beck Depression Inventory (BDI)</i> ; <i>Questionnaire on Resources and Stress (QRS)</i> ; <i>Subjective Well-Being, Child-Related Scale</i> ; <i>Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire (TDRWQ)</i> ; <i>Adaptive Behavior Scale-School Version</i> .	As conclusões apontaram não haver diferença significativa entre mães de crianças com SD e de crianças com distúrbios do desenvolvimento. O grupo de mães de filhos com SD relatam uma pequena vantagem em relação a recompensa pessoal e bem-estar subjetivo.
Van Riper (2007)	Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience	Objetivo duplo: (1) Descrever a percepção materna frente a adaptação dos pais e da família ao criar um filho com SD. (2) Examinar as ligações entre as demandas familiares, os recursos que a família utilizam para a resolução de problemas e a adaptação dessas famílias.	Estudo descritivo correlacional, com 76 mães de pessoas com SD. Foram utilizados seis instrumentos para avaliação sociodemográfica; avaliação individual do bem-estar físico e psicológico de cada membro da família; e avaliação do funcionamento global da família; avaliação da demanda e dos recursos familiares e capacidade para resolução de problemas e enfrentamento familiar.	Muitas famílias de crianças com SD respondem a uma “mudança de planos” com resiliência, sendo capazes de resistir, sobreviver e até mesmo prosperar em face dos desafios contínuos associados a criar um filho com SD.

<p>Blacher & McIntyre (2006)</p>	<p>Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact</p>	<p>Examinar se problemas de comportamento e adaptativo de baixo funcionamento de adultos jovens, e o bem-estar de suas famílias, variou pela síndrome de diagnóstico, bem como pelo seu grupo cultural.</p>	<p>Participaram do estudo 282 cuidadores (150 Anglos e 132 latinos) de jovens adultos entre 16 e 26 anos com DI de moderado a severo. Foram incluídos quatro diagnósticos diferentes (SD, TEA, paralisia cerebral e DI não identificada). As entrevistas foram realizadas na casa dos participantes com dois entrevistadores. Foram utilizados sete instrumentos para coleta de dados.</p>	<p>Cuidadores de adultos jovens com autismo relataram mais problemas de comportamento mal adaptativos e menor bem-estar pessoal e stress, em relação a outros grupos de diagnóstico, independente do grupo cultural. Mães de adultos jovens com SD, pontuaram significativamente menos do que as outras. Mães que falavam espanhol indicaram maior índice de depressão do que mães que falavam inglês, independente do diagnóstico dos filhos.</p>
---	--	---	--	--

Os questionários utilizados foram muito variáveis, sendo que o WHOQOL-Bref — que é o instrumento para avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde (OMS) — foi utilizado em três estudos, e o Inventário de Depressão de Beck foi utilizado somente em dois estudos.

Dos artigos que utilizaram o WHOQOL-Bref, o estudo de TERKINASLAN (2013) com mães turcas, indicou diferenças significativas nos escores médios de mães de crianças com SD, PC e TEA nos domínios do Meio Ambiente; mães de crianças com PC e TEA apresentaram uma menor QV em relação ao domínio ambiental se comparados com mães de SD. No entanto, não houve diferenças significativas em outros domínios. No estudo realizado por GEOK *et al.* (2013) para avaliação de QV de mães Malaias com o WHOQOL-Bref, indicou que o domínio do meio ambiente foi o de pontuação mais baixa entre os domínios avaliados, esse resultado se deu provavelmente pelos problemas encontrados quanto a

acessibilidade na região, e que a idade materna está diretamente proporcional a uma pior QV em relação ao domínio físico do questionário. O estudo de OLIVEIRA & LIMONGI realizado em 2011 no Brasil, mostrou que 84% dos pais/cuidadores avaliaram a sua QV como “boa” e o domínio “Meio Ambiente” do questionário apresentou menor média quando comparado aos demais e apresentou correlação com as variáveis sociodemográficas referentes ao “grau de instrução” e ao “nível socioeconômico”.

Dos dois estudos qualitativos realizados, o estudo de MARSHALL *et al.* (2014) concluiu que os sistemas de serviços não são consistentemente preparados para fornecer cuidado adequado centralizado nos indivíduos com SD e suas famílias. Esse estudo abordou a forma como os pais e prestadores de serviços refletiram sobre questões-chaves no início de vida para crianças com SD e suas famílias, relacionadas a cinco áreas: diagnóstico pré-natal; assistência perinatal; serviços médicos;

cuidados e serviços individuais; e apoio social e comunitário.

Indivíduos com deficiência necessitam de apoios formais e informais desde o nascimento para alcançar e manter uma elevada QV, assim como de seus pais. No estudo de MOREIRA *et al.* (2016), os cuidadores relataram que o acesso ao lazer; à saúde; as relações familiares; o bem-estar geral; e material e direitos seriam os fatores que influenciam na QV. Concluíram que os pais/cuidadores de pessoas com SD apresentaram diferentes concepções sobre a sua QV.

Dos 14 estudos analisados, apenas três deles foram estudos comparativos de QV de pais e/ou cuidadores de filhos de SD com outros distúrbios do desenvolvimento. Destes três, um comparou o impacto na família do diagnóstico de SD, Paralisia Cerebral (PC), Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Deficiência intelectual não identificada (BLACHER & MCINTYRE, 2006). Encontraram diferenças nos padrões de comportamentos adaptativos entre os diferentes diagnósticos, com os mais altos níveis de problemas comportamentais no grupo de adultos jovens com TEA e menor SD e na PC, implicando em menor bem-estar e maior stress das mães com TEA. Em outro estudo, Corrice e Glidden (2009) investigaram se as mães de crianças com SD teriam alguma vantagem em relação às mães de crianças com distúrbios do desenvolvimento, em relação a depressão, bem-estar pessoal e ajuste familiar, e concluíram não haver diferença significativa entre mães de crianças com SD e de crianças com distúrbios do desenvolvimento, sendo que o grupo de mães de filhos com SD relatou uma pequena vantagem em relação a recompensa pessoal e bem-estar subjetivo. Por fim, o outro estudo comparativo foi o de Terkinaslan (2013), que comparou a QV e níveis de depressão em mães de crianças com SD, PC e TEA, os resultados encontrados foram que mães de crianças com PC e TEA apresentaram uma menor QV em relação ao domínio ambiental se comparados com mães de SD. Não foi observada diferença

significativa em relação à depressão dos grupos. Mães com maior escolaridade, maior renda e que tinham um trabalho, apresentaram uma melhor QV e menor depressão. Além disso, os autores observaram que, quanto mais velhas as mães, pior a QV destas.

Todos os estudos avaliaram variáveis demográficas e pessoais dos cuidadores analisados, e apenas o estudo de MARSHALL *et al.* (2014) não apresentou dados relacionados diretamente com as variáveis dos cuidadores. Na maioria dos estudos, a mãe foi a participante mais frequente, confirmando a literatura que enfatiza que os cuidados recaem sobre a figura materna ou feminina e a maioria dos cuidadores eram casados. Outro dado que variou muito nos estudos encontrados foi o nível de escolaridade dos pais e/ou cuidadores e a relação com o trabalho, visto que a maioria possuía o ensino médio completo. Porém, outros tinham apenas nível primário, curso técnico profissionalizante e/ou curso superior completo.

A QV faz parte do interesse de vários profissionais da saúde, pois a QV dos pais/cuidadores e/ou dos pacientes, pode interferir diretamente no tratamento e independência funcional dos mesmos. Por ser uma área muito abrangente, não encontramos uma formação de profissionais pesquisadores bem definida nas publicações analisadas. Dos 14 estudos, a maioria das publicações cita somente a qual departamento pertencem os autores e, apenas quatro, especificam qual a área de formação dos pesquisadores, sendo que destes quatro, três estudos foram realizados pela equipe de enfermagem e um pela equipe de fonoaudiologia.

A legislação no Brasil, por meio do Estatuto Da Pessoa Com Deficiência (BRASIL, 2015), teoricamente garante o direito à QV e inclusão social. Faz-se, portanto, necessárias as discussões sobre esta temática considerando o papel do Estado na vida dessas famílias.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura pesquisada confirma que a figura materna é a cuidadora principal da pessoa com SD. Relaciona os índices mais baixos de QV dos cuidadores a uma menor escolaridade e menor renda familiar. Os estudos indicam ainda que a melhor QV está diretamente relacionada com um bom suporte social, com o aumento da capacidade funcional do filho e atividades de vida diária dos mesmos. Ter uma ocupação profissional também se configurou em fator benéfico à QV. A composição familiar não foi alvo de estudo nos artigos pesquisados, que não deram ênfase ao número de pessoas nas residências e aos vínculos familiares diretos, como presença de irmãos, avós ou outras pessoas para suporte social. Nota-se que os estudos trazem uma descrição da qualidade de vida, mas poucos apontamentos para auxiliar as famílias são discutidos, principalmente do ponto de vista das políticas públicas.

5 – REFERÊNCIAS

- BARROS, L.P., GROPO, L.N., PETRIBÚ, K., COLARES, V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes - revisão da literatura. **J. bras. psiquiatr.** v.57, n.3, 2008. DOI: 10.1590/S0047-20852008000300009
- BLACHER, J., MCINTYRE, L.L. Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research.** v.50, n.3, p. 184-198, 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768. PubMed PMID.
- BRASIL. Estatuto da pessoa com deficiência – Brasília : Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015. 65 p.
- CORRICE, A.M., GLIDDEN, L.M. The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction? **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.** v.114, n.4, p. 254-261, 2009. DOI: 10.1352/1944-7558-114.4.254-268
- DOWN, J.L.H., LOND, M.D., Observations on an Ethnic Classification of Idiots. In: **London Hospital Reports.** v.1866, n.3, p. 259-262, 1866. DOI: 10.1038/hdy.1966.69.
- ESBENNSSEN, A.J., SELTZER, M.M. Accounting for the “Down Syndrome Advantage”. **Am J Intellect Dev Disabil.** v.116, n.1, p. 3-15. 2011. DOI: 10.1352/1944-7558-116.1.3.
- FIGUEIREDO, A.E.C., FIGUEIRAS, A.C.M., MORAES, A.N., SOUZA, I.C.N., BRASIL, L.M.B.F., PIANI, P.P.F. Síndrome de Down: aspectos citogenéticos, clínicos e epidemiológicos. **Rev. Para. Med.** v.26, n.3. 2012.
- FOLEY, KR, GIRDLER, S., DOWNS, J., JACOBY, P., BOURKE, J., LENNOX, L., EINFELD, S., LLEWELLYN, G., PARMENTER, T.R. Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.** v.49, p.1455-1465, 2014. DOI 10.1007/s00127-013-0812-x
- GEOK, C.K., ABDULLAH, K.L., KEE, L.H. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. **International Journal of Nursing Practice.** v.19, p. 381-389, 2013. DOI:10.1111/ijn.12083
- GREENBER, J.S., SELTZER, M.M. The Effect of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autismo, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating role of Optimism. **Am. J. Orthopsychiatry.** v.74, p. 14-25, 2004. DOI: 10.1037/0002-9432.74.1.14
- MARCHAL, J.P., MAURICE-STAM, H., HATZMANN, J., TROTSENBURG, A.S.P., GROOTENHUIS, M.A. Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities.** v.34, p. 4239-4247, 2013. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.09.011
- MARSHALL, J., TANNER, J.P., KOZYR, Y.A., KIRBY, R.S. Services and supports for

- young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. **Child Care Health Dev.** v.41, n.3, p. 365-73, 2015. DOI:10.1111/cch.12162
- MOREIRA, R.M., DE OLIVEIRA, B.G., CRUZ, D.P. BONFIM, E.S., CAMARGO, C.L., SALES, Z.N. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. **Care online.** v.8, n.3, p. 4826-4832, 2016. DOI: 10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832
- MORENO, M.C., RUBIO, A.L., RODRIGUEZ, M.J., BUENO, G.P., TENIAS, J.M., ROMAN, C.O., ARIAS, A. Systematic review and meta-analysis of performance of second trimester nasal bone assessment in detection of fetuses with Down syndrome. **Ultrasound. Obstet. Gynecol.** v.43, p. 247-253, 2014; DOI: 10.1002/uog.13228
- OLIVEIRA, E.F., LIMONGI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J. Soc. Bra. Fonoaudiol.** v.23, n.4, p. 321-327, 2011. DOI: 10.1590/S2179-64912011000400006
- PINTO NETO, A.M., CONDE, D.M. Qualidade de vida. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** v.30, n.11, 2008. DOI: 10.1590/S0100-72032008001100001
- ROMILDO, J. Brasil tem uma criança com síndrome de Down a cada 600 a 800 nascimentos. Disponível em: www.memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/2013-03-21; Acesso em 2 outubro 2016.
- SHERMAN, S.L., ALLEN, E.G., BEAN, L.H., FREEMAN, S.B. Epidemiology of Down syndrome. **Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.** v. 13, p. 221-227, 2007. DOI: 10.1002/mrdd.20157.
- SKOTKO, B.G., LEVINE, S.P., GOLDSTEIN, R. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: **Perspectives from Mothers and Fathers.** **Am J Med Genet A.** v.155A, n.10, p. 2335-2347, 2011. DOI: 10.1002/ajmg.a.34293.
- SKOTKO, B.G., LEVINE, S.P., MACKLIN, E.A., GOLDSTEIN, R.D. Family perspectives about Down syndrome. **Am J Med Genet Part A.** v.170^a, p. 930-941, 2016. DOI 10.1002/ajmg.a.37520
- TEKINARSLAN, I.C. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. **Psychol. Rep.** v.112, n.1, p. 266-287, 2013. DOI 10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287
- The WHOQOL Group.** The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med** v.41, p. 1403-1410, 1995.
- VAN DER VEEK, S.M.C., KRAAJU, V., GARNEFSKI, N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. **Journal of Intellectual and Developmental Disability,** v.34, n.3, p. 216-229, 2009. DOI: 10.1080/13668250903093133
- VAN RIPER, M. Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. **Journal of Pediatric Nursing,** v. 22, n 2, p. 116-128, 2007. DOI: 10.1016/j.pedn.2006.07.004
- WEIJERMAN, M.E., WINTER, J.P. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. **Eur. J. Pediatr.** v.169, p. 1445-1452, 2010. DOI:10.1007/s00431-010-1253-0

Recebido em: 04.04.2017

Aceito: 28.07.2017