

Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down

Quality of Life Evaluation in Children with Syndrome of Down

*Almir Vieira Dibai Filho¹, Millena Victor Nascimento²,
Thaís de Lima Scala³, Adeline Soraya de Oliveira da Paz⁴*

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma das condições mais antigas associada ao retardo mental, sendo resultante de uma trissomia do cromossomo 21, seja por translocação ou por mosaicismos. Em virtude dos problemas decorrentes dessa patologia, estas crianças são mais susceptíveis a apresentar alteração na qualidade de vida (QV). O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida em portadores de SD assistidos pela instituição Família Alagoana Down. Este estudo contou com a participação de 20 crianças, sendo 12 do sexo masculino e 8 do sexo feminino, com idades entre 4 e 12 anos. Os dados foram obtidos através da aplicação do questionário AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé, que contempla, em 26 questões, aspectos relacionados à família, função, lazer e autonomia. Foi constatado que os domínios lazer e família foram os fatores que mais contribuíram para a QV das crianças, sendo o fator saúde o aspecto que mais gerou insatisfação nas mesmas. Observou-se que as crianças com SD apresentaram uma qualidade de vida satisfatória, contrapondo o paradigma social que estabelece a incapacidade mediante a presença da deficiência. Ressalta-se ainda a importância da presença da família e do uso de atividades lúdicas na promoção da saúde, desenvolvendo o cognitivo e o físico destas crianças. Embora o estudo tenha sido direcionado a uma amostra restrita de crianças com SD, espera-se que os resultados obtidos sirvam de incentivo para pesquisas posteriores.

Palavras-chave:

Crianças, Promoção da Saúde, Fisioterapia.

Abstract

The Down Syndrome (DS) is the oldest associated pathology condition for mental retardation being resultant of a trisomy of chromosome 21, either by translocation or mosaicism. Due the DS specific problems those children are more susceptible to present life quality alteration. The present study intend to evaluate the quality of life (QL) of carriers of DS attended at the institution Família Alagoana Down. The study counted on the participation of 20 children, being 12 male and 8 female, with ages between 4 and 12 years. The data had been gotten through the application of questionnaires AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé comprehending 26 questions related to aspects of the family, function, leisure and autonomy. It was evidenced that the leisure and family aspects had been the factors that contributed most for the QL of the children. Health, although, was pointed mostly out as the non satisfaction factor. It was observed that the children with DS had presented a quality of satisfactory life opposing the social paradigm that establishes the incapacity by means of the presence of the deficiency. The importance of the presence of the family and the use of playful activities in the promotion of the health is still standed out developing the mental and the physicist of these children. Although the present study intended to cover a restricted sample of children with DS, one expects that the gotten results hope to incentive for subsequent researches.

Key words:

Children, Health Promotion, Physical Therapy.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma das condições mais antigas associada ao retardo mental (BERTOTTI, 2002). É uma doença de desordem genética que resulta em 47 ao invés de 46 cromossomos, sendo 95% causados pela presença de um cromossomo extra, o de número 21 e os 5% restantes referem-se aos casos de translocação e mosaicismos (UMPHRED, 2004).

Foi descrita pela primeira vez em 1838 por Jean Esquirol.

Em 1846, Edouard Seguin descreveu um paciente com feições que sugeriam SD, denominando a condição de “idiotia furfurácea”. Em 1866, Duncan registrou “uma menina com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras”. Naquele mesmo ano, John Langdon Down publicou um trabalho no qual descreveu algumas das características da síndrome homônima, descobrindo sua etiologia de origem genética (SILVA e DESSEN, 2002).

1. Fisioterapeuta, Graduado pelo Centro de Estudos Superiores de Maceió – CESMAC.

2. Fisioterapeuta, Pós-graduanda em UTI Neonatal e Pediátrica pela Faculdade Redentor – FacRedentor.

3. Psicóloga e Fisioterapeuta, Pós-graduanda em Fisioterapia Neurofuncional pelo Centro de Estudos Superiores de Maceió – CESMAC.

4. Fisioterapeuta, Mestranda em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP.

Recebido: 00/00/0000

Aceito: 00/00/0000

Autor para correspondência: Almir Vieira Dibai Filho

E-mail: dibaifilho@gmail.com

Pouco se conhece a respeito das causas que levam ao nascimento de crianças com SD. Um dos fatores mais frequentes está associado ao avanço da idade materna. Sua prevalência é de 1 em 700 nascidos vivos, ocorrendo uma leve preponderância no sexo masculino (ALTAFAJ *et al.*, 2001; CARAKUSHANSKY, 2001; BERTOLINI *et al.*, 1991).

Estima-se que 65% a 85% das concepções com trissomia do cromossomo 21 resultam em aborto espontâneo (SILVA e DESSEN, 2002). Para os nascidos vivos, o risco de mortalidade é maior nos primeiros anos de vida quando comparados a população em geral, atribuindo-se este fato a frequência aumentada de malformações congênitas e a um amplo espectro de complicações clínicas (BERTOLINI *et al.*, 1991). A maior parte das características físicas, cognitivas e comportamentais saudáveis são comuns na maioria das crianças com a síndrome. Sabe-se também que cada ser tem suas particularidades, sendo demonstrado pelos diferentes níveis de desenvolvimento e adaptação social (BOY *et al.*, 1995).

A preocupação na SD é o retardo mental. Muito embora no início da lactância a criança possa não apresentar um retardo de desenvolvimento, ele é óbvio ao final do primeiro ano. O quociente de inteligência dessas crianças, em geral, é compreendido entre 30 e 60 pontos, quando as mesmas estão suficientemente preparadas para serem submetidas ao teste. Entretanto, muitas delas desenvolvem-se alegres, responsivas e autoconfiantes (NUSSBAUM *et al.*, 2002; RATLIFF, 2002).

Apesar de não haver cura para a referida doença, a qualidade de vida das crianças portadoras tem sido estudada para aumentar as oportunidades de educação, lazer e interação (MARQUES e NAHAS, 2003). A expectativa média de vida dos indivíduos com SD hoje chega a 56 anos em países desenvolvidos. No Brasil, não existem dados precisos sobre a expectativa de vida, mas acredita-se que esteja em torno dos 50 anos (BOTTINO e BURNS, 1991; CASTELÃO *et al.*, 2003).

Entende-se por qualidade de vida (QV) a percepção do indivíduo, tanto de sua posição na vida, no contexto da cultura e nos sistemas de valores nos quais se insere, como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (SARAIVA e NÓBREGA, 2003). É um amplo conceito de classificação, afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, pelo seu estado psicológico, por suas relações sociais, por seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente (BECK *et al.*, 1999; ELIAS e ASSUMPÇÃO Jr, 2006).

Apesar da crescente utilização do termo QV dentro de várias perspectivas e de sua difusão em todo mundo, ainda não há um consenso para uma única definição dentro do meio acadêmico. No entanto, é importante ressaltar que a qualidade de vida para crianças significa bem-estar e aproximação dos desejos à realidade, tendo uma extensão tanto para si quanto para os outros, podendo haver várias alterações influenciadas por eventos cotidianos e outros problemas (MELO, 2005; BARREIRE *et al.*, 2003).

De acordo com a realidade social dos portadores de SD, torna-se importante transformar os paradigmas que os identificam como deficientes mentais, dependentes, doentes e incapazes de se integrar à sociedade, dando oportunidades de desenvolver suas potencialidades, buscando uma adequação nas tarefas da vida diária e alcançando um nível de independência satisfatória por meio de atividades que levem à promoção da saúde (SARAIVA e NÓBREGA, 2003; NAHAS, 1995; PETEAN e SUGUIHIRA, 2005).

Diante desse contexto, a presente pesquisa teve como objetivo avaliar a qualidade de vida em crianças com Síndrome de Down,

através do questionário AUQEI - *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*, desenvolvido em 1997 por Manificat e Dazord e validado no Brasil por Assumpção Jr *et al.* (2000), abrangendo a sensação subjetiva de bem-estar da criança.

MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo de natureza descritiva e do tipo quantitativo foi realizado na instituição Família Alagoana Down, na cidade de Maceió, Alagoas, sendo composto por 20 crianças de ambos os gêneros, portadoras da Síndrome de Down, com idade entre 4 e 12 anos. Foram excluídas as que possuíam outras síndromes genéticas associadas e as não colaborativas, bem como as que não apresentavam boa cognição.

As crianças foram, inicialmente, selecionadas através de uma avaliação realizada pela psicóloga da instituição, sendo evidenciadas quais apresentavam cognição suficiente para compreender as perguntas do questionário.

Cada participante do estudo foi avaliado uma vez, por uma fisioterapeuta adaptada ao questionário, em sala ampla e iluminada, de forma individual e sem limite de tempo. Utilizou-se como instrumento para execução do estudo o questionário AUQEI (ASSUMPÇÃO Jr *et al.*, 2000), capacitado a avaliar a qualidade de vida da criança em relação ao seu estado atual, composto por 26 questões, contemplando os domínios família (questões 3, 6, 10, 13, 16 e 18), função (questões 1, 2, 4, 5, 8, 12, 14 e 20), lazer (questões 7, 9, 11, 21, 25 e 26) e autonomia (questões 15, 17, 19, 22, 23 e 24).

Foi empregado um suporte de imagens adaptado, devido à familiaridade das crianças com SD às faces utilizadas, já que as mesmas são comuns no ambiente escolar. As faces têm a finalidade de facilitar as respostas, exprimindo estados emocionais correspondentes a “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”, graduando-se com escores de 0 a 3 as respectivas respostas, possibilitando assim, a obtenção de um escore único resultante do somatório dos escores atribuídos aos itens.

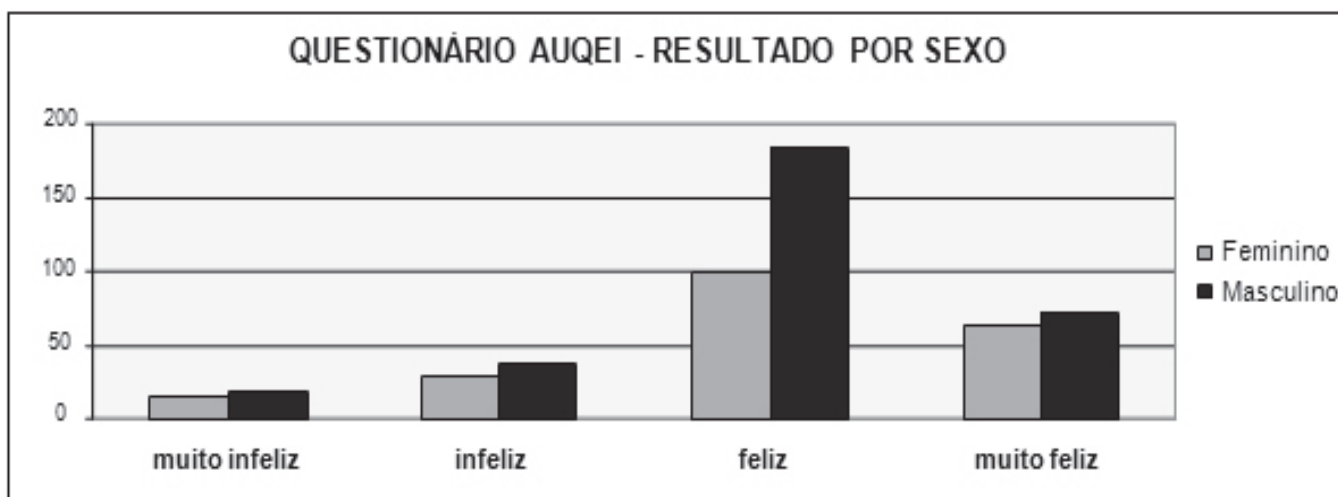
Os procedimentos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Estudos Superiores de Maceió – CESMAC, sob o parecer N° 343/07. Cada responsável pela criança assinou um termo de consentimento livre e esclarecido, permitindo a execução do mesmo.

A análise dos dados foi realizada de forma descritiva simples, onde as variáveis qualitativas foram apresentadas por meio de frequências relativas (%) e absolutas (N) e as variáveis quantitativas por meio de médias e desvio padrão. Foi utilizado o teste t de Student para as devidas comparações entre os gêneros das crianças, considerando-se um nível de significância de 5%. O processamento dos dados foi realizado pelo *software Epi Info® for Windows®*, versão 6.04.

RESULTADOS

Dos 20 indivíduos que integraram a amostra, 12(60%) eram do sexo masculino e 8(40%) do feminino. Com relação às idades dos mesmos, 3(15%) tinham entre 4 e 6 anos, 8(40%) entre 8 e 10 anos e 9(45%) entre 11 e 12 anos. A Figura 1 apresenta a relação das possíveis respostas dadas ao questionário AUQEI (“muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”) com o sexo das crianças.

Figura 1



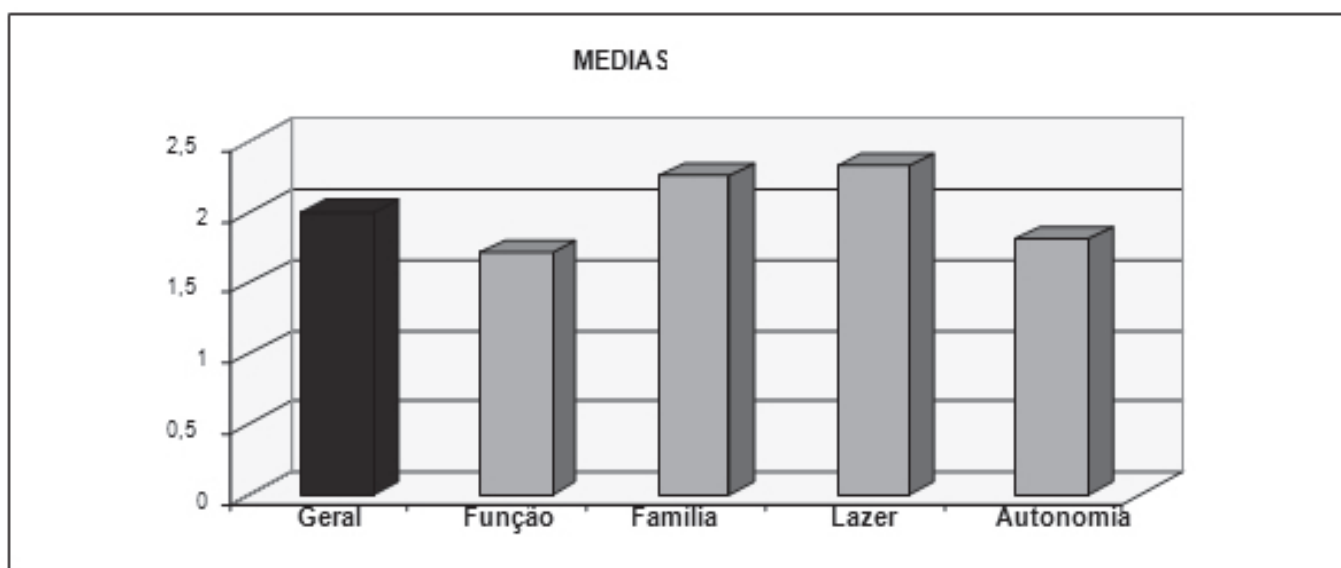
Relação entre as respostas dadas aos questionamentos do AUQEI e os gêneros das crianças.

Ainda sobre as respostas das crianças, observou-se que o item “feliz” foi assinalado 285(55%) vezes, “muito feliz” teve frequência de 135(26%), “infeliz” 64(12,3%) e “muito infeliz” 35(6,7%).

Quanto aos domínios contemplados pelo questionário

AUQEI (função, família, lazer e autonomia), calculou-se a média da QV apresentada, mediante as respostas das crianças com Síndrome de Down, levando em consideração os escores de 0 a 3, conforme apresenta a Figura 2.

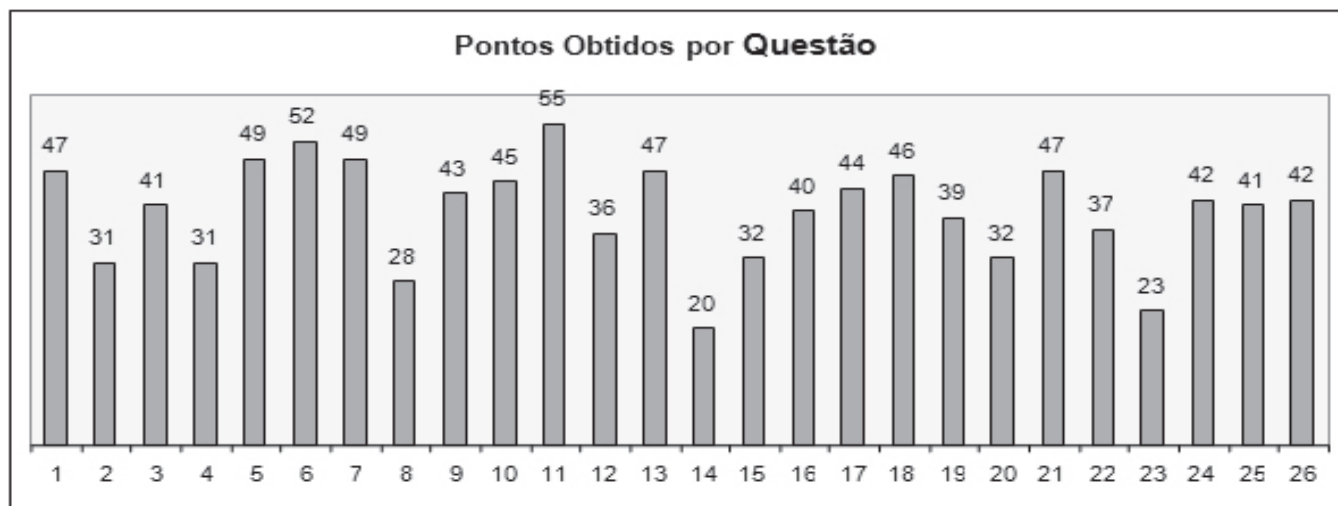
Figura 2



Resultado geral das respostas de acordo com os aspectos abrangidos pelo AUQEI.

A Figura 3 relaciona as questões do questionário AUQEI com o total de pontos obtidos por cada questão. Assim, observou-se uma maior pontuação nas questões 11 e 6, referentes aos domínios lazer e família, respectivamente. Com relação à questão 15, uma criança não a respondeu.

Figura 3



Total de pontos contabilizados em cada questão isolada do AUQEI.

DISCUSSÃO

Os resultados, obtidos com a análise dos dados mostraram que o escore 2, referente ao item “feliz”, destacou-se por seu grande percentual. Assim, as crianças questionadas possuem, de modo geral, um grau de satisfação que pode ser levado em consideração para o pressuposto da boa qualidade de vida. paradigma social que estabelece a incapacidade das mesmas pelo simples fato da deficiência em si. Constatou-se também que as questões referentes à saúde foram as que designaram um elevado grau de insatisfação nas crianças.

A família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes. Por isso, necessitam ser orientadas quanto à maneira mais adequada de estimular o desenvolvimento de suas crianças e cuidar de sua saúde física, entretanto elas devem, sobretudo, ser orientadas sobre como estabelecer interações e relações saudáveis.

Por fim, espera-se que os resultados obtidos com o estudo sirvam de incentivo para futuras pesquisas com maiores amostras, sendo essencial o foco nos múltiplos fatores que influenciam a qualidade de vida das crianças com Síndrome de Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que as crianças com Síndrome de Down apresentaram uma qualidade de vida positiva, contrapondo o paradigma social que estabelece a incapacidade das mesmas pelo simples fato da deficiência em si. Constatou-se também que as questões referentes à saúde foram as que designaram um elevado grau de insatisfação nas crianças.

A família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes. Por

isso, necessitam ser orientadas quanto à maneira mais adequada de estimular o desenvolvimento de suas crianças e cuidar de sua saúde física, entretanto elas devem, sobretudo, ser orientadas sobre como estabelecer interações e relações saudáveis.

Por fim, espera-se que os resultados obtidos com o estudo sirvam de incentivo para futuras pesquisas com maiores amostras, sendo essencial o foco nos múltiplos fatores que influenciam a qualidade de vida das crianças com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BERTOTI, D. B. **Retardo mental: foco na síndrome de Down.** In: TECKLIN, J. S. *Fisioterapia Pediátrica*. 3ª edição, Porto Alegre: Artmed, p. 236-257, 2002.
- UMPHRED, D. A. **Distúrbios genéticos: uma perspectiva pediátrica.** In: UMPHRED, D. A. *Reabilitação Neurológica*. 4ª edição, São Paulo: Manole, p. 302-323, 2004.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**. V. 6, Nº 2, p. 167-76, 2002.
- ALTAFAJ, X.; DIERSSEN, M.; BAAMONDE, C.; MARTÍ, E.; VISA, J.; GUIMERÀ, J.; OSET, M.; GONZÁLEZ, J. R.; FLÓREZ, J.; FILLAT, C.; ESTIVILLI, X. Neurodevelopmental delay, motor abnormalities and cognitive deficits in transgenic mice overexpressing *Dyrk1A (minibrain)*, a murine model of Down's syndrome. **Human Molecular Genetics**. V. 10, Nº 18, p. 1915-23, 2001.
- CARAKUSHANSKY, G. **Síndrome de Down.** In: CARAKUSHANSKY, G.; MUSTACCHI, Z. *Doenças Genéticas em Pediatria*. 1ª edição, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 111-119, 2001.
- BERTOLINI, D. L.; VITALE, M. S. S.; FISBERG, M.

Morbimortalidade em indivíduos portadores de Síndrome de Down. **J Bras Med.** V. 61, Nº 3, p. 13-20, 1991.

BOY, R.; B. NETO, J. G.; VARGAS, F. R.; FONTANA, C.; ALMEIDA, J. C. C.; LLHERENA Jr, J. Síndrome de Down – análise clínica, citogenética e epidemiológica de 165 casos. **J Pediatr.** V. 71, Nº 2, p. 88-92, 1995.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Citogenética clínica: distúrbios dos autossomos e dos cromossomos sexuais.** In: NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R. Thompson & Thompson Genética Médica. 6ª edição, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 138-157, 2002.

RATLIFF, K. T. **Distúrbios genéticos.** In: RATLIFF, K. T. Fisioterapia na clínica pediátrica. 1ª edição, São Paulo: Santos, p. 219-274, 2002.

MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **R Bras Ci e Mov.** V. 11, Nº 2, 55-61, 2003.

BOTTINO, P. J.; BURNS, G. W. **Aberrações cromossômicas: alterações numéricas.** In: BOTTINO, P. J.; BURNS, G. W. Genética. 6ª edição, Rio de Janeiro: Guanabara, p. 226-242, 1991.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Rev Saúde Pública.** V. 37, Nº 1, p. 32-9, 2003.

SARAIVA, A. P. V. P.; NÓBREGA, M. S. G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com síndrome de Down na APAE – João Pessoa/Paraíba. **Pesq Bras Odontoped Clin Integr.** V. 3, Nº 2, p. 59-64, 2003.

BECK, C. L. C.; BUDÓ, M. L. D.; GONZALES, R. M. B. A qualidade de vida na concepção de um grupo de professoras de enfermagem – elementos para reflexão. **Rev Esc Enf USP.** V. 33, Nº 4, p. 348-354, 1999.

ELIAS, A. V.; ASSUMPCÃO Jr, F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arq Neuro-psiquiatria.** V. 64, Nº 2A, p. 295-299, 2006.

MELO, E. L. A. **Qualidade de vida de crianças com distrofia muscular progressiva tipo Duchenne.** [Dissertação de Mestrado em Educação em Saúde]. Fortaleza: Universidade de Fortaleza – UNIFOR, 2005.

BARREIRE, S. G.; OLIVEIRA, A. O.; KAZAMA, W.; KIMURA, M.; SANTOS, V. L. C. G. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J Pediatr.** V. 79, Nº 1, p. 55-62, 2003.

NAHAS, A. B. **Síndrome de Down e meu filho.** Florianópolis, SC: Imprensa Universitária da UFSC, 1995.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira Marília.** V. 2, Nº 3, p. 445-460, 2005.

ASSUMPCÃO Jr, F. B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M. H.; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq Neuropsiquiatr.** V. 58, Nº 1, p. 119-127, 2000.

BROWN, R. I. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down Syndrome. **Down Syndr Res Pract.** V. 5, Nº 1, p. 39-42, 1998.

RAMÍREZ, C. P. Niños con síndrome de Down: la integración en la escuela. **Pediatr Py.** V. 27, supl. 1, p. 26-28, 2000.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica.** V. 16, Nº 3, p. 503-514, 2003.

ESCALLÓN, I. E. B. Como apoiar a la familia que tiene un hijo con síndrome de Down. **Actual Enferm.** V. 2, Nº 1, p. 33-39, 1999.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia.** V. 9, Nº 16, p. 31-40, 1999.