

Qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down

Quality of life of children, adolescents and adults with Down syndrome

RESUMO

Thainara Leão Carvello 
thainara_leao_carvello@hotmail.com
Pontifícia Universidade Católica de
Goiás (PUC GO), Goiânia, Goiás, Brasil

Juliana Silva Borges 
ju_sbg@hotmail.com
Pontifícia Universidade Católica de
Goiás (PUC GO), Goiânia, Goiás, Brasil

Maysa Ferreira Martins Ribeiro 
maysafmr@yahoo.com.br
Pontifícia Universidade Católica de
Goiás (PUC GO), Goiânia, Goiás, Brasil

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down, segundo o autorrelato e relato dos seus cuidadores.

MÉTODOS: Estudo analítico e transversal, conduzido com crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down e seus cuidadores. O estudo foi desenvolvido em três instituições filantrópicas de reabilitação. Os dados foram coletados por meio de um questionário sociodemográfico e pelo questionário *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL 4.0).

RESULTADOS: Entre as pessoas com síndrome de Down, a maior parte era do sexo masculino (52,6%) e adultos (36,8%). A amostra foi composta por 38 participantes, 19 com síndrome de Down e 19 cuidadores. A maioria dos cuidadores foi constituída predominantemente pelas mães (89,5%). Os percentuais de qualidade de vida evidenciaram boa percepção da qualidade de vida, tanto no autorrelato quanto no relato dos cuidadores. De acordo com os domínios do PedsQL 4.0, a maioria das pessoas com síndrome de Down autorrelataram pior percepção de qualidade de vida no domínio **capacidade física** e melhor percepção em **atividade escolar**. Já no relato dos cuidadores, o domínio mais prejudicado foi **atividade escolar** e o domínio com melhor percepção foi **capacidade física**. Houve diferença significativa somente no domínio atividade escolar ($p=0,02$) quando comparados os percentuais do autorrelato e do relato do cuidador.

CONCLUSÕES: Pessoas com síndrome de Down descreveram percepções diferentes das descritas por seus cuidadores, percebendo sua saúde física como o aspecto mais prejudicado, indicando a importância de intervenções clínicas que possam ajudá-los a vencer os desafios. Este estudo ressalta a importância do autorrelato.

PALAVRAS-CHAVE: qualidade de vida; síndrome de Down; cuidadores.

ABSTRACT

OBJECTIVE: Assess the quality of life of children, adolescents and adults with Down syndrome, according to the self-report and report of their caregivers.

METHODS: Analytical and cross-sectional study conducted with children, adolescents and adults with Down syndrome and their caregivers. The study was carried out in three philanthropic rehabilitation institutions. Data were collected through a sociodemographic questionnaire and the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) questionnaire.

RESULTS: Among people with Down syndrome, most were male (52.6%) and adults (36.8%). The sample consisted of 38 participants, 19 with Down syndrome and 19 caregivers. Most caregivers were predominantly made up of mothers (89.5%). The percentages of quality of life showed a good perception of quality of life, both in self-report and in the caregivers' reports. According to the domains of the PedsQL 4.0, most people with Down syndrome self-reported worse perception of quality of life in the domain **physical capacity** and better perception in **school activity**. In the caregivers' report, the most affected domain was **school activity** and the domain with the best perception was **physical capacity**. There was a significant difference only in the domain **school activity** ($p=0.02$) when comparing the percentages of self-report and the caregivers' report.

CONCLUSIONS: People with Down syndrome described perceptions different from those described by their caregivers, perceiving their physical health as the most impaired aspect, indicating the importance of clinical interventions that can help them overcome challenges. This study highlights the importance of self-report.

KEYWORDS: quality of life, Down syndrome, caregivers.

Correspondência:

Thainara Leão Carvello

Rua 242, número 53, Vila Monticelli, Reserva Jaraguá, Apartamento 1.702, Torre Cedro A, Goiânia, Goiás, Brasil.

Recebido: 26 nov. 2020.

Aprovado: 18 jul. 2021.

Como citar:

CARVELLO, T. L.; BORGES, J. S.; RIBEIRO, M. F. M. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, v. 14, e13526, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v14.13526>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/13542>. Acesso em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir deste artigo, mesmo para fins comerciais, desde que atribuam o devido crédito pela criação original.



INTRODUÇÃO

A síndrome de Down é conhecida como a causa mais prevalente de deficiência intelectual associada a uma anomalia cromossômica (VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011). No Brasil a incidência desta síndrome é de 1:1000 nascidos vivos (LORENA, 2012).

A síndrome pode vir acompanhada de algumas alterações e/ou malformações, como: defeitos cardíacos congênitos (50%), perda auditiva (75%), otite média (50% a 70%), atresias gastrointestinais (12%), doença ocular (60%), luxação do quadril adquirida (6%), apneia obstrutiva do sono (50% a 75%) e doença da tireoide (15%) (COMMITTEE ON GENETICS, 2001).

Déficit motor, cognitivo e linguístico são comuns e podem afetar habilidades na interação social, dificultando a evolução do neurodesenvolvimento, o processo de escolarização e os relacionamentos interpessoais (MARQUES; HARTMANN, 2012). Os atrasos e as anormalidades no desenvolvimento podem ser minimizados por meio do cuidado familiar, estimulação precoce e ampliação das oportunidades de inclusão social (MATTOS; BELLANI, 2010).

Durante os primeiros meses de vida da criança com síndrome de Down, as estimulações iniciais devem ser feitas preferencialmente em ambiente familiar e acompanhadas por uma equipe interdisciplinar que orienta e aconselha a família (SAMPAIO, 2012). Quando os pais recebem o diagnóstico de que seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas e criam expectativas, necessitando de auxílio para se adaptarem a essa nova e inesperada realidade. Os pais percebem que muitos dos problemas e medos que vivenciam são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas. Desse modo, os profissionais de saúde devem orientá-los e informá-los sobre as repercussões do diagnóstico recebido, além de fornecer suporte familiar para o cuidado diário (HANNUM *et al.*, 2018; RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

A síndrome de Down está presente em todas as classes sociais e etnias (FIGUEIREDO *et al.*, 2012). Com o aumento do conhecimento sobre a síndrome em todo o mundo, foram percebidas mudanças consideráveis na vida de indivíduos com essa condição.

Os adolescentes e adultos estão sendo encorajados a uma maior independência e inclusão profissional. Evidenciando, a preocupação e a necessidade de incluí-los no mercado de trabalho (LEITE; LORENTZ, 2011).

Durante muito tempo acreditou-se que as pessoas com síndrome de Down eram incapazes de aprender e de participar da construção do conhecimento, por isso, eram excluídas. Atualmente, mesmo com tantas informações sobre a síndrome, o preconceito ainda existe e talvez essa seja a maior barreira para a inclusão (SOUZA; SÁ-LIMA; VALVERDE, 2017).

Para entender as barreiras que essas pessoas encontram, é necessário observar não só as adversidades relacionadas ao prejuízo motor, cognitivo, problemas de comunicação e realização de atividades cotidianas, mas também o afastamento do convívio social, exclusão do mercado de trabalho e sua dependência com relação às outras pessoas (FARIA; CASOTTI, 2017; HANISCH, 2011).

Sabe que as pessoas com síndrome de Down, mesmo apresentando um desenvolvimento mais lento, quando comparados aos seus pares com desenvolvimento típico, são totalmente capazes de aprender, desde que lhes sejam oferecidas as condições necessárias para que isso ocorra. Certamente, a socialização, a inclusão e a escolarização impactam na qualidade de vida desses indivíduos (SOUZA; SÁ-LIMA; VALVERDE, 2017).

A avaliação da qualidade de vida é um parâmetro importante de mensuração da saúde de uma população. A qualidade de vida pode ser avaliada de forma qualitativa e quantitativa. Para avaliação quantitativa, existem diversos instrumentos psicométricos, dentre eles o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL 4.0) que foi desenvolvido para aferir a qualidade de vida pediátrica (KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

Os estudos de Xanthopoulos *et al.* (2017) e de Van Ganeren-Oosterom *et al.* (2011) compararam o relato dos cuidadores sobre a qualidade de vida de seus filhos com e sem síndrome de Down e constataram que a qualidade de vida das pessoas com a síndrome é mais prejudicada quando comparada às crianças da população em geral.

Este estudo retrata a relevância de dar voz e oportunidade as pessoas com síndrome de Down em autorrelatar sua qualidade de vida, além de poder comparar com a percepção de seus cuidadores. Na literatura algumas pesquisas avaliaram a percepção somente de pais/cuidadores sobre a qualidade de pessoas com a síndrome, demonstrando que o autorrelato desses indivíduos vem sendo ignorado (BECKER; DUSING, 2010; CARRADA *et al.* 2019; EL-MAKSOU; ABD-ELMONEM; REZK-ALLAH, 2016; HADDAD *et al.*, 2018; NEWTON, 2018; NQCOBO *et al.*, 2019; ROFAIL *et al.*, 2017; ROJNUEANGNIT *et al.*, 2020; SARIMSKI, 2019; SHIELDS *et al.*, 2018; XANTHOPOULOS *et al.*, 2017).

O objetivo do presente estudo é avaliar a qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down, segundo o autorrelato e o relato dos seus cuidadores.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo analítico e transversal. Realizado em três instituições filantrópicas que atendem pessoas com deficiência (incluindo pessoas com síndrome de Down) na cidade de Goiânia, Goiás.

A amostra foi não probabilística, por conveniência, composta por 38 participantes, 19 com síndrome de Down (crianças/adolescentes/adultos) e 19 cuidadores. A pré-seleção foi realizada por meio do contato com os profissionais que trabalham nos locais onde foi realizada a pesquisa.

Os critérios de inclusão para as crianças/adolescentes/adultos foram:

- a) diagnóstico de síndrome de Down;
- b) ambos os sexos;
- c) faixa etária a partir de cinco anos até 25;
- d) não apresentar déficit intelectual que impossibilite compreender e responder o instrumento utilizado na pesquisa.

Os critérios de exclusão para as crianças/adolescentes/adultos foram:

- a) ter outras condições associadas à síndrome de Down (exemplo: síndrome de Down + paralisia cerebral).

Os critérios de inclusão para os cuidadores foram:

- a) ser o principal responsável pelas atividades de cuidado das crianças/adolescentes/adultos;
- b) maior de 18 anos;
- c) ter capacidade intelectual para responder os questionários de avaliação (esta informação foi obtida com os profissionais das instituições).

A coleta de dados ocorreu no período de junho a setembro de 2019. Os dados foram coletados após o aceite do convite das instituições e o processo de consentimento livre e esclarecido realizado com todos os participantes. Para os cuidadores apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para as pessoas com a síndrome de Down o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados sob forma de entrevista individual, realizada em local reservado, na instituição de reabilitação. Primeiramente a entrevista foi realizada com os cuidadores e depois com as crianças/adolescentes/adultos.

Utilizou-se um questionário para caracterização de dados sociodemográficos e clínicos e o questionário PedsQL 4.0, validação brasileira, para os cuidadores e para as pessoas com síndrome de Down (KLATCHOIAN, 2008).

O questionário sociodemográfico e clínico foi desenvolvido pelas próprias autoras. Composto por 28 questões (aplicado aos cuidadores), o instrumento foi utilizado para caracterização dos participantes, com informações como:

- a) nome;
- b) sexo;
- c) idade;
- d) estado civil;
- e) profissão;
- f) escolaridade;
- g) renda familiar;
- h) grau de parentesco com a criança/adolescente/adulto.

Coletaram-se, também, informações gerais sobre a criança/adolescente/adulto, tais como:

- a) sexo;
- b) idade;
- c) escolaridade;
- d) condições clínicas associadas;
- e) se possui déficit sensorial;
- f) realiza algum tipo de terapia;
- g) participa de atividades socioculturais.

Para a realização da coleta de dados referente à avaliação da qualidade de vida de crianças/adolescentes/adultos, tanto para o autorrelato quanto para o relato dos cuidadores, utilizou-se o PedsQL 4.0. Este questionário inclui autoavaliação para idades entre 5 e 25 anos, dividido de acordo com as faixas etárias (5 a 7 anos; 8 a 12 anos; 13 a 17 anos; 18 a 25 anos) e as versões para serem respondidas pelos cuidadores. O questionário PedsQL 4.0, têm 23 itens, divididos em quatro domínios:

- a) domínio físico (oito itens);
- b) domínio emocional (cinco itens);
- c) domínio social (cinco itens);
- d) domínio escolar (cinco itens).

As perguntas são referentes às últimas quatro semanas vivenciadas pelas crianças/adolescentes/adultos. Todas as perguntas são similares (nas diferentes versões), diferindo apenas em termo de linguagem adequada para cada faixa etária.

Cada pergunta possui cinco opções que utilizam uma escala de resposta de cinco níveis:

- a) 0 = se você nunca tem dificuldade com isso;
- b) 1 = se você quase nunca tem dificuldade com isso;
- c) 2 = se você algumas vezes tem dificuldade com isso;
- d) 3 = se você muitas vezes tem dificuldade com isso;
- e) 4 = se você quase sempre tem dificuldade com isso.

No final, os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida relacionada à saúde.

Os dados coletados foram plotados em uma planilha com a utilização do *software* Excel (2013) e, posteriormente, analisados com o auxílio do pacote estatístico SPSS versão 23.0. A caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores e o perfil clínico, terapêutico, problemas associados e desenvolvimento neuropsicomotor das pessoas com síndrome de Down foi realizada por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis categóricas e média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. A comparação dos domínios do PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores e das pessoas com síndrome de Down foi realizada aplicando-se o teste *t* de *Student*. Em todas as análises o nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

O estudo foi desenvolvido conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde), sendo devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás (CAAE nº 11643219.4.0000.0037).

RESULTADOS

Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(continua)

	n	%
Grau de parentesco		
Mãe	16	84,2
Outro	3	15,8
Principal cuidador		
Avó	1	5
Irmã	1	5
Mãe	17	90
Estado civil		
Casado(a)	12	63
Separado(a)	4	21
Solteiro(a)	2	11
Viúvo(a)	1	5
Pai participa dos cuidados		
Não	8	42,1
Sim	11	57,9
Grau de instrução		
Ensino fundamental	4	21
Ensino médio	9	47
Ensino superior	6	32
Trabalho remunerado		
Não	7	36,8
Sim	12	63,2

Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

	n	%
(conclusão)		
Profissão		
Profissionais da saúde	2	16,7
Serviço administrativo	6	50,0
Serviços gerais	4	33,3
Renda mensal familiar		
Até 2 salários mínimos	9	47,4
≥ 2 salários mínimos	10	52,6
Tratamento psicológico		
Não	16	84,2
Sim	3	15,8

Fonte: Autoria própria.

Nota: n = frequência absoluta; % = frequência relativa.

Tabela 2 – Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com síndrome de Down – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

	n	%
(continua)		
Sexo		
Feminino	9	47,4
Masculino	10	52,6
Idade		
< 10 (criança)	6	31,6
10 a 19 (adolescente)	6	31,6
> 19 (adulto)	7	36,8

Tabela 2 – Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com síndrome de Down – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(continuação)

	n	%
Frequenta a escola		
Não	5	26,3
Sim	14	73,7
Tipo de escola		
Especial pública	2	14,3
Regular privada	3	21,4
Regular pública	9	64,3
Série		
1º ao 2º ano	6	42,9
3º ao 4º ano	3	21,4
7º ao 9º ano	5	35,7
Histórico de internação		
Não	17	89,5
Sim	2	10,5
Fez cirurgia		
Não	6	31,6
Sim	13	68,4
Problemas associados		
Não	6	31,6
Sim	13	68,4
Tratamento psicológico		
Não	15	78,9
Sim	4	21,1

Tabela 2 – Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com síndrome de Down – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

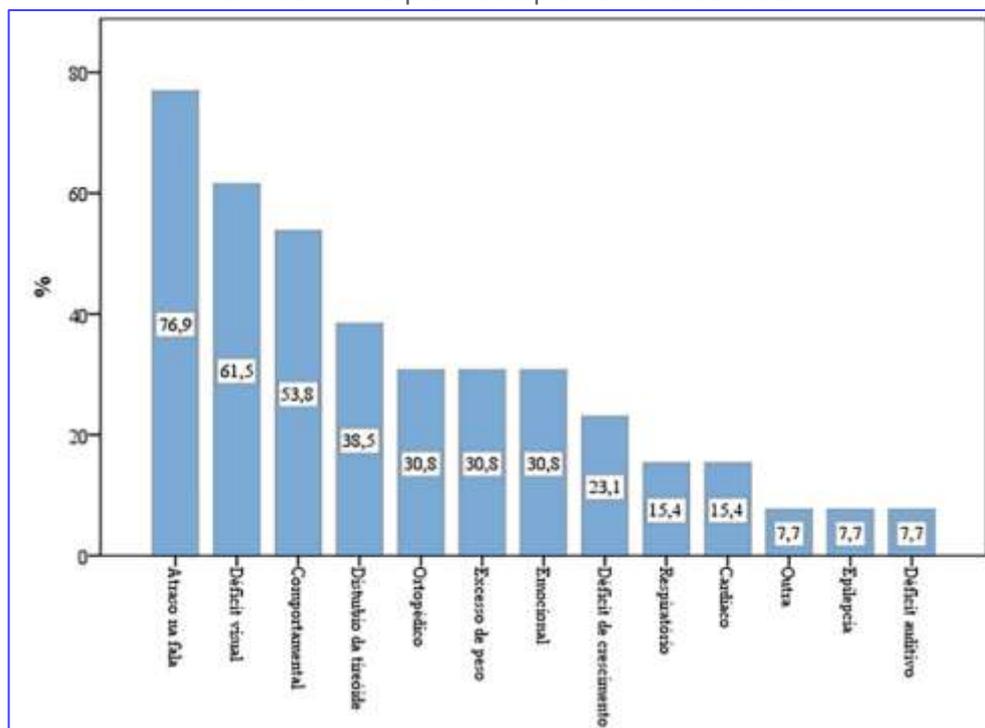
(conclusão)

	n	%
Terapias		
Não	0	0,0
Sim	19	100,0
Atividade socioculturais		
Não	6	31,6
Sim	13	68,4

Fonte: Autoria própria.

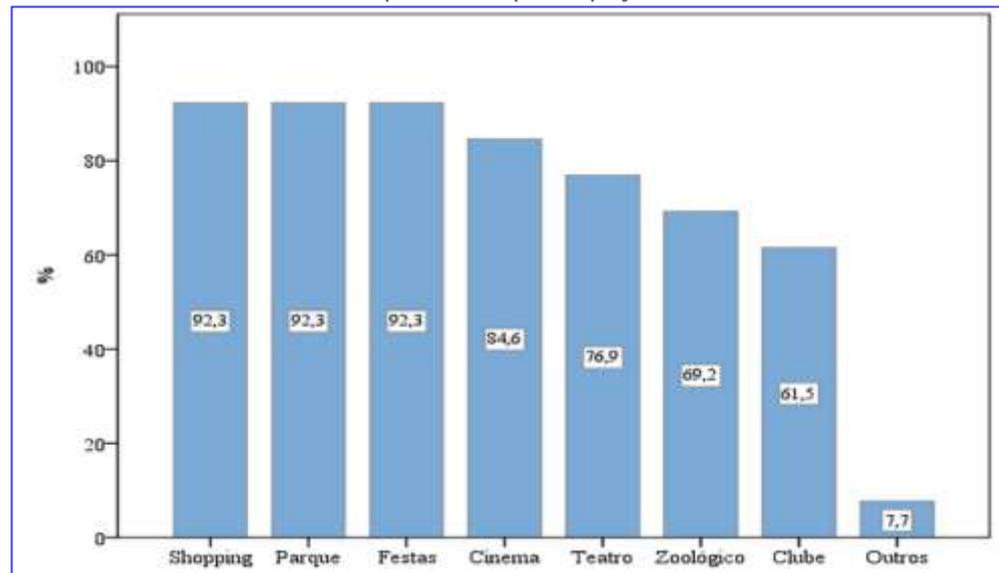
Nota: n = frequência absoluta; % = frequência relativa.

Gráfico 1 – Frequência de problemas associados



Fonte: Autoria própria.

Gráfico 2 – Frequência de participação em atividades socioculturais



Fonte: Autoria própria.

Tabela 3 – Descrição do número e frequência das respostas em cada questionamento do PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(continua)

Domínios do PedsQL 4.0	Nunca N (%)	Quase nunca N (%)	Algumas vezes N (%)	Muitas vezes N (%)	Quase sempre N (%)
Capacidade física (dificuldades)					
Andar mais de um quarteirão	12 (63,1)	0 (0,0)	3 (15,8)	3 (15,8)	1 (5,3)
Correr	9 (47,4)	1 (5,3)	4 (21,0)	2 (10,5)	3 (15,8)
Praticar esportes ou exercícios	9 (47,4)	1 (5,3)	7 (36,7)	1 (5,3)	1 (5,3)
Levantar coisas pesadas	15 (78,9)	2 (10,5)	1 (5,3)	0 (0,0)	1 (5,3)
Tomar banho sozinho/a	16 (84,2)	1 (5,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (10,5)
Ajudar nas tarefas domésticas	7 (36,8)	4 (21,1)	5 (26,3)	1 (5,3)	2 (10,5)
Sentir dor	9 (47,4)	0 (0,0)	9 (47,4)	0 (0,0)	1 (5,2)
Ter pouca energia ou disposição	14 (73,7)	2 (10,5)	1 (5,3)	0 (0,0)	2 (10,5)
Aspecto emocional (dificuldades)					
Sentir medo ou ficar assustado(a)	9 (47,4)	3 (15,8)	3 (15,8)	0 (0,0)	4 (21,0)
Ficar triste	9 (47,4)	2 (10,5)	7 (36,8)	1 (5,3)	0 (0,0)
Ficar com raiva	2 (10,5)	4 (21,1)	8 (42,1)	2 (10,5)	3 (15,8)
Dormir mal	16 (84,2)	1 (5,3)	2 (10,5)	0 (0,0)	0 (0,0)
Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	14 (73,7)	0 (0,0)	1 (5,3)	0 (0,0)	4 (21,0)

Tabela 3 – Descrição do número e frequência das respostas em cada questionamento do PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

Domínios do PedsQL 4.0	(conclusão)				
	Nunca N (%)	Quase nunca N (%)	Algumas vezes N (%)	Muitas vezes N (%)	Quase sempre N (%)
Atividade social (dificuldades)					
Conviver com outras crianças	16 (84,2)	0 (0,0)	2 (10,5)	0 (0,0)	1 (5,3)
As outras crianças não querem ser amigos dele/dela	6 (31,6)	0 (0,0)	7 (36,8)	4 (21,1)	2 (10,5)
As outras crianças implicam com seu filho/sua filha	9 (47,4)	2 (10,5)	7 (36,8)	1 (5,3)	0 (0,0)
Não conseguir fazer coisas que crianças da mesma idade fazem	9 (47,4)	1 (5,3)	6 (31,5)	1 (5,3)	2 (10,5)
Acompanhar a brincadeira com outras crianças	10 (52,6)	2 (10,5)	4 (21,1)	0 (0,0)	3 (15,8)
Atividade escolar (dificuldades)					
Prestar atenção na aula	9 (47,4)	0 (0,0)	3 (15,8)	6 (31,5)	1 (5,3)
Esquecer as coisas	0 (0,0)	2 (10,5)	7 (36,8)	8 (42,2)	2 (10,5)
Acompanhar a turma nas atividades escolares	7 (36,8)	2 (10,5)	2 (10,5)	5 (26,3)	3 (15,9)
Faltar à aula por não estar se sentindo bem	9 (47,4)	6 (31,5)	1 (5,3)	1 (5,3)	2 (10,5)
Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	9 (47,4)	0 (0,0)	7 (36,8)	2 (10,5)	1 (5,3)

Fonte: Autoria própria.

Nota: n = frequência absoluta; % = frequência relativa.

Tabela 4 – Descrição do número e frequência das respostas em cada questionamento PedsQL 4.0 das pessoas com síndrome de Down. Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(continua)

Domínios do PedsQL 4.0	Nunca N (%)	Quase nunca N (%)	Algumas vezes N (%)	Muitas vezes N (%)	Quase sempre N (%)
Capacidade física (dificuldades)					
Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	9 (47,3)	1 (5,3)	3 (15,8)	0 (0,0)	6 (31,6)
Para mim é difícil correr	5 (26,3)	0 (0,0)	5 (26,3)	0 (0,0)	9 (47,4)
Para mim é difícil praticar esportes ou exercícios	12 (63,1)	0 (0,0)	3 (15,8)	1 (5,3)	3 (15,8)
Para mim é difícil levantar coisas pesadas	10 (52,6)	1 (5,3)	2 (10,5)	2 (10,5)	4 (21,1)
Para mim é difícil tomar banho sozinho/a	13 (68,3)	1 (5,3)	0 (0,0)	1 (5,3)	4 (21,1)
Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	10 (52,7)	0 (0,0)	2 (10,5)	2 (10,5)	5 (26,3)
Eu sinto dor	9 (47,4)	2 (10,5)	6 (31,6)	0 (0,0)	2 (10,5)
Eu tenho pouca energia	14 (73,7)	0 (0,0)	1 (5,3)	2 (10,5)	2 (10,5)

Tabela 4 – Descrição do número e frequência das respostas em cada questionamento PedsQL 4.0 das pessoas com síndrome de Down. Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(continuação)

Domínios do PedsQL 4.0	Nunca N (%)	Quase nunca N (%)	Algumas vezes N (%)	Muitas vezes N (%)	Quase sempre N (%)
Aspecto emocional (dificuldades)					
Eu sinto medo	13 (68,4)	0 (0,0)	4 (21,0)	1 (5,3)	1 (5,3)
Eu me sinto triste	8 (42,1)	0 (0,0)	6 (31,6)	2 (10,5)	3 (15,8)
Eu sinto raiva	10 (52,6)	0 (0,0)	4 (21,1)	3 (15,8)	2 (10,5)
Eu durmo mal	13 (68,4)	4 (21,0)	1 (5,3)	1 (5,3)	0 (0,0)
Me preocupo com o que vai acontecer comigo	13 (68,4)	0 (0,0)	3 (15,8)	0 (0,0)	3 (15,8)
Atividade social (dificuldades)					
Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	13 (68,4)	0 (0,0)	3 (15,8)	0 (0,0)	3 (15,8)
As outras crianças não querem ser minhas amigas	13 (68,4)	1 (5,3)	3 (15,8)	0 (0,0)	2 (10,5)
As outras crianças implicam comigo	11 (57,9)	1 (5,3)	3 (15,8)	2 (10,5)	2 (10,5)
Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade conseguem	12 (63,1)	0 (0,0)	3 (15,8)	1 (5,3)	3 (15,8)
Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras	15 (78,9)	0 (0,0)	1 (5,3)	1 (5,3)	2 (10,5)

crianças

Tabela 4 – Descrição do número e frequência das respostas em cada questionamento PedsQL 4.0 das pessoas com síndrome de Down. Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

(conclusão)

Domínios do PedsQL 4.0	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Atividade escolar (dificuldades)					
É difícil prestar atenção na aula	12 (63,2)	2 (10,5)	4 (21,0)	1 (5,3)	0 (0,0)
Eu esqueço as coisas	12 (63,2)	0 (0,0)	5 (26,3)	0 (0,0)	2 (10,5)
Dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	12 (63,1)	1 (5,3)	4 (21,0)	1 (5,3)	1 (5,3)
Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	13 (68,3)	1 (5,3)	3 (15,8)	1 (5,3)	1 (5,3)
Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	14 (73,6)	3 (15,8)	1 (5,3)	0 (0,0)	1 (5,3)

Fonte: Autoria própria.

Nota: n = frequência absoluta; % = frequência relativa.

Tabela 5. Comparação da qualidade de vida no autorrelato das pessoas com síndrome de Down com a percepção dos cuidadores – Goiânia, Goiás, Brasil (n=19)

	Grupos (Média±desvio padrão)		p*
	Cuidadores	Síndrome de Down	
Capacidade física	76,34±16,85	64,97±21,89	0,08
Aspecto emocional	72,37±14,37	74,47±18,10	0,69
Atividade social	71,84±16,60	76,84±27,65	0,50
Atividade escolar	66,32±18,99	81,32±18,25	0,02
PedsQL total	71,72±11,60	74,40±15,05	0,54

Fonte: Autoria própria (2019).

Nota: *Teste *t* de Student.

DISCUSSÃO

Neste estudo foram avaliados o relato do cuidador e autorrelato de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down sobre sua qualidade de vida. O autorrelato e relato dos cuidadores evidenciou uma boa percepção da qualidade de vida. De acordo com os domínios do PedsQL 4.0, as pessoas com síndrome de Down autorrelataram pior percepção de qualidade de vida no domínio **capacidade física** e melhor percepção em **atividade escolar**. Já no relato dos cuidadores, o domínio mais prejudicado foi **atividade escolar** e o domínio com melhor percepção foi **capacidade física**. Além disso, houve diferença significativa no domínio **atividade escolar** quando comparados os percentuais das pessoas com a síndrome com os percentuais dos seus cuidadores.

Apesar de nenhum estudo ter comparado especificamente o relato de pais/cuidadores e o autorrelato sobre a qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down, algumas pesquisas avaliaram a percepção somente da qualidade de vida de pais/cuidadores de pessoas com a síndrome, demonstrando que o autorrelato desses indivíduos vem sendo ignorado (BECKER; DUSING, 2010; CARRADA et al. 2019; EL-MAKSOD; ABD-ELMONEM; REZK-ALLAH, 2016; HADDAD et al., 2018; NEWTON, 2018; NQCOBO et al., 2019; ROFAIL et al., 2017; ROJNUEANGNIT et al., 2020; SARIMSKI, 2019; SHIELDS et al., 2018; XANTHOPOULOS et al., 2017).

Xanthopoulos et al. (2017) afirmam que somente o relato do cuidador não apresenta certeza quanto a percepção da qualidade de vida do indivíduo com síndrome de Down, enfatizando a relevância do autorrelato. Murphy et al. (2017) realizaram um estudo com crianças e adolescentes com síndrome de Down, utilizando o PedsQL 4.0. Os resultados indicam que essa população pode autorrelatar sua qualidade de vida de forma confiável, quando utilizado o instrumento apropriado para sua idade. Dar voz e oportunidade a estas pessoas, permite desenvolver mais confiança, valor aos resultados e ainda contribui para melhor autoestima dos participantes.

Um estudo norte-americano analisou a qualidade de vida de jovens com e sem síndrome de Down (desenvolvimento típico). O estudo usou o PedsQL 4.0 e foi feito por meio do relato dos cuidadores. Observou-se que os domínios **capacidade física**, **atividade social** e **atividade escolar** obtiveram escores mais baixos (qualidade de vida prejudicada) no grupo com síndrome de Down em comparação com o grupo sem a síndrome, somente o domínio **aspecto emocional** não se diferiu entre os grupos (XANTHOPOULOS et al., 2017).

Rojnueangnit et al. (2019), também avaliaram a qualidade de vida de crianças com síndrome de Down por meio do relato do cuidador, utilizando o PedsQL 4.0, porém apontaram que os domínios **capacidade física** e **atividade escolar** apresentaram menores escores, enquanto nos domínios **aspecto emocional** e **atividade social** os escores foram mais altos. No presente estudo os resultados relacionados ao relato dos cuidadores foi diferente, o domínio **atividade escolar** foi o mais comprometido e o domínio **capacidade física** o menos comprometido.

Outro estudo realizado com crianças com síndrome de Down, avaliou as habilidades de desenvolvimento utilizando o questionário Child Behavior Checklist, o comportamento utilizando o questionário McCarthy Scales of Children's Ability e a qualidade de vida utilizando o questionário TNO-AZL Children's Quality of Life (VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011). Os resultados foram comparados com dados de crianças com desenvolvimento típico.

Em relação à avaliação das habilidades de desenvolvimento, todos os domínios da escala pontuaram negativamente na população com a síndrome de Down. Os menores escores foram encontrados nos domínios **memória** e **habilidade em realizar cálculos e memorizar números**. Dentro da amostra de pessoas com a síndrome, os meninos tiveram escores significativamente menores do que as meninas. Na avaliação do comportamento, em quase todos os domínios, as crianças com síndrome de Down apresentaram um comportamento significativamente mais prejudicado que a amostra normativa.

O domínio mais comprometido foi **problemas sociais** e **problemas de atenção**. Porém, no domínio **ansioso/deprimido**, foi observado um escore oposto: a amostra das crianças com a síndrome apresentou significativamente menos prejudicada. Por último, na avaliação da qualidade de vida, as crianças com síndrome de Down, apresentaram mais comprometimentos nos domínios **emoções negativas** e **emoções positivas**. Observou-se também que os domínios **habilidades motoras grossas, autonomia** e **funcionamento cognitivo**, apresentaram maior comprometimento quando comparado às crianças da população em geral (VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011).

Pessoas com síndrome de Down normalmente apresentam problemas de saúde ao longo de seu desenvolvimento, comprometendo suas habilidades funcionais. Esses fatores contribuem para que esses indivíduos apresentem uma qualidade de vida prejudicada. Estudo realizado com crianças com síndrome de Down, avaliou, em dois momentos (pré-tratamento e pós-tratamento de treinamento sensório-motor), se as habilidades motoras grossas e finas interferiam na qualidade de vida da amostra, a partir do relato do cuidador (EL-MAKSOD; ABD-ELMONEM; REZK-ALLAH, 2016).

Para avaliar as habilidades motoras utilizou-se o Bruininks – Oseretsky Test of Motor Proficiency - Second Edition e para avaliação da qualidade de vida utilizou o PedsQL 4.0. Os resultados revelaram que antes do tratamento, crianças com a síndrome apresentaram atraso nas habilidades motoras grossas e finas, comprometendo sua qualidade de vida. Após o tratamento, percebeu uma melhora significativa nas habilidades motoras e, conseqüentemente, uma melhora significativa na qualidade de vida da amostra. Vale ressaltar, também, que o estudo não apresenta em seus resultados os domínios mais prejudicados do PedsQL 4.0 (EL-MAKSOD; ABD-ELMONEM; REZK-ALLAH, 2016). Isso evidencia a importância da intervenção precoce em pessoas com síndrome de Down.

Estes resultados indicam a necessidade de aprofundamento nas investigações relacionadas a qualidade de vida das pessoas com deficiências e de seus cuidadores. Ressalta também, a importância de realizar pesquisas com amostras maiores, o que limitou nossos achados e a possibilidade de realizar associações, além de estudos que avalie como a qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down varia ao longo dos anos e que comparem tanto o autorrelato quanto o relato dos cuidadores, dando voz a esta população. É provável que o bem-estar e a saúde dos filhos tenham reflexos em seus cuidadores e, ainda, que o bem-estar e saúde dos cuidadores repercuta na forma com que eles cuidam e educamos seus filhos.

A avaliação da qualidade de vida, segundo o autorrelato e relato dos cuidadores, apresentou altos percentuais, indicando boa percepção da qualidade de vida. Porém, o relato do cuidador e o autorrelato foram divergentes. No relato dos cuidadores, o domínio mais prejudicado foi **atividade escolar** e o domínio com melhor percepção foi **capacidade física**. Já pessoas com síndrome de Down autorrelataram pior percepção (baixos percentuais) de qualidade de vida no domínio **capacidade física** e melhor percepção em **atividade escolar**. Além disso, houve diferença significativa no domínio **atividade escolar** quando comparados os percentuais das pessoas com a síndrome com os escores dos seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

ABD-ELMONEM, A. M.; REZKALA, S. S. Effect of individual and group sensory- perceptual motor training on motor proficiency and quality of life in children with Down syndrome. **International Journal of Therapies and Rehabilitation Research**, London, v. 5, n. 4, p. 37-45, 2016.

BECKER, E.; DUSING, S. Participation is possible: a case report of integration into a community performing arts program. **Physiotherapy Theory and Practice**, London, v. 26, n. 4, p. 275-280, May 2010. DOI: <https://doi.org/10.3109/09593980903423137>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20397862/>. Acesso em: 30 out. 2022.

CARRADA, C. F. *et al.* Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their families' quality of life. **Special Care in Dentistry**, Chicago, v. 40, n. 2, p. 175-183, Dec. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/scd.12444>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31885104/>. Acesso em: 30 out. 2022.

COMMITTEE ON GENETICS. Health supervision for children with Down syndrome. **Pediatrics**, Springfield, v. 107, n. 2, p. 442-449, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.107.2.442>. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/107/2/442/66249/Health-Supervision-for-Children-With-Down-Syndrome?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 30 out. 2022.

FARIA, M. D. de; CASOTTI, L. M. Barreiras do ter e pessoas com Síndrome de Down: o papel do marketing na exclusão social. **Revista de Gestão do Unilasalle**, Canoas, v. 6, n. 2, p. 9-29, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.18316/desenv.v6i2.3546>. Disponível em: <https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/desenvolve/article/view/3546>. Acesso em: 30 out. 2022.

FIGUEIREDO, A. E. C. de *et al.* Síndrome de Down: aspectos citogenéticos, clínicos epidemiológicos. **Revista Paraense de Medicina**, Pará, v. 26, n. 3, p. 1-8, jul./set. 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-663169#:~:text=As%20altera%C3%A7%C3%B5es%20fenot%C3%ADpicas%20mais%20vistas,e%203%2C03%25%20demosaicismo>. Acesso em: 30 out. 2022.

HADDAD, F. *et al.* An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome. **Plos One**, San Francisco, 13, n. 6, June 2018. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197394>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29897903/#:~:text=Conclusions%3A%20Overall%2C%20our%20findings%20revealed,also%20with%20lack%20of%20friendships>. Acesso em: 30 out. 2022.

HANISCH, H. Disabled adolescence: spaces, places and plans for the future: a case study. **European Journal of Disability Research**, Amsterdã, v. 5, p. 93-103, Apr./June 2011. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.10.001>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187506721000091X?via%3Dihub>. Acesso em: 30 out. 2022.

HANNUM, J. de S. S. *et al.* Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 22 n. 2, p. 121-136, jul./dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009#:~:text=Considerando%20o%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico,pais%20e%20todos%20os%20familiares. Acesso em: 30 out. 2022.

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventorytm version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, July/Aug. 2008. DOI: <https://doi.org/10.2223/jped.1788>. Acesso em: 30 out. 2022.

LEITE, P. V.; LORENTZ, C. N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inclusão Social**, Brasília, DF, v. 5, n. 1, p. 114-129, 2011. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1672>. Acesso em: 30 out. 2022.

LORENA, S. H. T. Síndrome de Down: epidemiologia e alterações oftalmológicas. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, Rio de Janeiro, v.71, n. 3, p. 188-190, jun. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-72802012000300009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbof/a/m4v7bKkyp6MkSSbGF7jdmKw/?lang=pt#:~:text=As%20altera%C3%A7%C3%B5es%20oftalmol%C3%B3gicas%20encotradas%20na,altera%C3%A7%C3%B5es%20retinianas%2C%20ambliopia%2C%20nistagmo%2C>. Acesso em: 30 out. 2022.

MARQUES, R. R.; HARTMANN, A. M. Escolarização de alunos com síndrome de Down: um estudo de caso. **REMOA**, Santa Maria, v. 8, n. 8, p. 1837-1849, 2012. DOI: <https://doi.org/10.5902/223613086191>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/remoa/article/view/6191>. Acesso em: 30 out. 2022.

MATTOS, B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Terapias e Saúde**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 51-63, jul./dez. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.7436/rbts-2010.01.01.05>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/334617642_A_importancia_da_estimulacao_precoce_em_bebes_portadores_de_sindrome_de_Down_r_evisao_da_literatura. Acesso em: 30 out. 2022.

MURPHY, N. *et al.* Qualitative analysis of parental observations on quality of life in Australian children with Down syndrome. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, McLean, v. 38, n. 2, p. 161-168, Feb./Mar. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1097%2FDBP.0000000000000385>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5285501/>. Acesso em: 30 out. 2022.

NEWTON, R. Quality of life in Down syndrome: a matter of perspective. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 60, n. 4, p. 337-338, Apr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13706>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29443380/>. Acesso em: 30 out. 2022.

NQCOBO, C. *et al.* Caregivers' perceptions of the oral-health-related quality of life of children with special needs in Johannesburg, South Africa. **Health SA Gesondheid**, v. 24, n. 1056, Sep. 2019. DOI: <https://doi.org/10.4102%2Fhsag.v24i0.1056>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6917375/>. Acesso em: 30 out. 2022.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, abr. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/ZzSXmS97KRdbZTc9SpRwp5d/?lang=pt>. Acesso em: 30 out. 2022.

ROFAIL, D. *et al.* Health-related quality of life in individuals with Down syndrome: results from a non-interventional longitudinal multi-national study. **Advances in Therapy**, v. 34, n. 8, p. 2058-2069, Aug. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12325-017-0591-y>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28795347/>. Acesso em: 30 out. 2022.

ROJNUEANGNIT, K. *et al.* Quality of life and comprehensive health supervision for children with Down syndrome in Thailand. **Journal of Community Genetics**, v. 11, n. 3, p. 351-358, July 2020. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12687-020-00458-4>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32088880/#:~:text=Mean%20total%20quality%20of%20life,in%20Thai%20children%20without%20it>. Acesso em: 30 out. 2022.

SAMPAIO, A. M. A síndrome de Down no contexto familiar e social. **Revista Eventos Pedagógicos**, v. 3, n. 1, p. 276-286, abr. 2012. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/reps/article/view/9138>. Acesso em: 30 out. 2022.

SARIMSKI, K. Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom aus Sicht der Eltern. **Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie**, Germany, v. 68, n. 6, p. 525-539, 2019. DOI: <https://psycnet.apa.org/doi/10.13109/prkk.2019.68.6.525>. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2019-56118-004>. Acesso em: 30 out. 2022.

SHIELDS, N. *et al.* Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 60, n. 4, p. 402-408, Apr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13670>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29359801/>. Acesso em: 30 out. 2022.

SOUZA, P. B. de; SÁ-LIMA, M. A. de C.; VALVERDE, C. A inclusão escolar de alunos com síndrome de Down na última década. **Pedagogia em Foco**, Iturama, v. 12, n. 8, p. 44-60, dez. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.29031/pedf.v12i8.316>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/321940163_A_INCLUSAO_ESCOLAR_DE_ALUNOS_COM_SINDROME_DE_DOWN_NA_ULTIMA_DECADA#:~:text=Al%C3%A9m%20disso%2C%20apontam%20o%20preconceito,que%20se%20apresenta%20bastante%20complexo. Acesso em: 30 out. 2022.

VAN GAMEREN-OOSTEROM, H. B. M. *et al.* Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. **Plos One**, San Francisco, v. 6, n. 7, e21879, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0021879>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21814560/>. Acesso em: 30 out. 2022.

XANTHOPOULOS, M. S. *et al.* Caregiver-reported quality of life in youth with Down syndrome. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 189, p. 98-104, Oct. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.06.073>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28751125/>. Acesso em: 30 out. 2022.