

Qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down

Quality of life of children with Down Syndrome

Wesley Torres de Araujo

Universidade Federal de Alagoas – UFAL – Maceió – Alagoas – Brasil
wesley.torres.araujo@gmail.com

Ricardo Ferreira de Lira

Universidade Federal de Alagoas – UFAL – Maceió – Alagoas – Brasil
ricardo_flira@hotmail.com

Carlos Guilherme Gaelzer Porciúncula

Universidade Federal de Alagoas – UFAL – Maceió – Alagoas – Brasil
cggael@uol.com.br

RESUMO

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down atendidas no Ambulatório Um Olhar Especial do Serviço de Genética Clínica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da Universidade Federal de Alagoas, Maceió, Alagoas, Brasil.

MÉTODOS: Trata-se de um estudo retrospectivo quantitativo utilizando o questionário de qualidade de vida *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), com 26 itens envolvendo 4 domínios – função, família, lazer e autonomia - aplicado e respondido pelos responsáveis de crianças com Síndrome de Down durante as consultas ambulatoriais realizadas no período de agosto de 2012 a julho de 2013. Os dados foram digitados em uma planilha do Microsoft Office Excel 2007 e processados pelo *software Epi Info® for Windows®*, versão 6.04. Utilizou-se o Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre os gêneros dos pacientes.

RESULTADOS: A amostra foi composta de 14 questionários com um total de 364 itens respondidos pelos responsáveis. O item feliz foi assinalado 139 vezes (38,2%), seguido do item muito feliz assinalado 129 vezes (35,4%). O domínio lazer do questionário foi o que obteve maior média de pontuação (2,63). Nove questionários (64,3%) conseguiram pontuação maior que o ponto de corte estabelecido pelo questionário.

CONCLUSÕES: A qualidade de vida da criança com Síndrome de Down na percepção de seus pais foi satisfatória, independentemente de seus *déficits* funcionais. Algumas modificações metodológicas devem ser feitas no questionário AUQEI visando sua melhor aplicação e abrangência, quando aplicado a pacientes especiais, como os portadores de Síndrome de Down.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down. Qualidade de Vida. AUQEI. Bem-estar.

ABSTRACT

OBJECTIVE: This paper aimed to evaluate the quality of life of children with Down's Syndrome (DS) treated at the Clinic Um Olhar Especial of Service of the Clinical Genetics from the University Hospital Professor Alberto Antunes, Federal University of Alagoas, Maceio, Brazil.

METHODS: This is a retrospective, descriptive and quantitative study that used the questionnaire of quality of life *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) which is compound by 26 items related with four domains – physical function, leisure activity, family and autonomy –, applied and answered by the parents of children with Down's Syndrome during the clinical consultation that took place from August 2012 to July 2013. The collected data were stored in Microsoft Office Excel, version 2007 program and they were treated in the statistical software Epi Info® for Windows®, version 6.04 program. The Kruskal-Wallis test was used to compare the gender of the patients.

RESULTS: The sample of the study consisted of 14 questionnaires with a total of 364 items that were answered by those parents. The answer happy was noted 139 times (38,2%), followed by the answer very happy, that was marked 129 times (35,4%). The leisure activity domain was the one which got the highest scoring average (2,63). Nine questionnaires (64,3%) reached higher score than the cutoff point established by AUQEI questionnaire.

CONCLUSIONS: The quality of life of children with Down's Syndrome, by the perception of his parents, was satisfactory, despite their deficits. Some changes in the methodology should be done in AUQEI questionnaire to find a better implementation and a better coverage when applied to special patients, such as those with Down's Syndrome.

KEYWORDS: Down's Syndrome. Quality of life. AUQEI. Welfare.

1 Introdução

A Síndrome de Down (SD) pode ser a patologia mais antiga que está relacionada com o retardo mental, como também é a causa genética mais comum de deficiência do desenvolvimento entre a população geral (MARQUES; NAHAS, 2003).

Mesmo com todos os avanços tecnológicos e da informação científica, ainda há na sociedade um pensamento inadequado sobre os portadores de SD, julgando que estes vivem pouco e que são eternamente dependentes, não conseguindo integração social e não tendo uma qualidade de vida (QV) satisfatória. No entanto, o que se observa é que o portador de SD tem uma vida mais longa e sadia quando comparado ao passado, tendo sua expectativa de vida aumentada nas últimas décadas. A expectativa média de vida das pessoas com SD atualmente é de 56 anos em países desenvolvidos. Em 1920 a expectativa era de 9 anos (MARQUES; NAHAS, 2003).

Para a Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997), o termo QV é definido como “[...] a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de cultura e dos sistemas de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Apesar de não haver cura para a SD, a QV de seus portadores tem melhorado significativamente (CASTELÃO; SCHIAVO; JURBERG, 2003). Tratamentos e terapias, em especial a estimulação precoce com fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional, contribuem significativamente para melhor desenvolvimento e desempenho social do portador de SD (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Vários parâmetros podem ser analisados na tentativa de avaliar a QV na melhor maneira possível. Para Felce e Perry (1995), o bem-estar pode ser analisado por cinco parâmetros principais: bem-estar físico, bem-estar material, bem-estar emocional, bem-estar social e bem-estar produtivo. Por ser um valor subjetivo, a QV pode ser entendida de maneira diferente, com características distintas e com intensidades divergentes entre os indivíduos numa mesma sociedade.

Em estudos com metodologias semelhantes, Dibai Filho et al. (2010) e Saraiva e Nóbrega (2003) demonstraram que crianças com SD apresentaram QV satisfatória quando submetidos a questionários específicos de avaliação de QV em crianças, contrapondo o paradigma social que estabelece a incapacidade mediante a presença de deficiência.

Sendo o desenvolvimento social um dos grandes objetivos do manejo dos portadores de SD, além de entender a sua QV, é importante também analisar a perspectiva dos pais e responsáveis na medida em que o primeiro vínculo da criança com o meio externo acontece com sua família. Diante disso, o objetivo deste estudo é avaliar a QV de crianças com SD na percepção de seus pais através do questionário *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI).

2 Metodologia

O estudo tem uma abordagem retrospectiva quantitativa. O estudo abrangeu 240 prontuários de crianças com SD atendidas entre agosto de 2012 a julho de 2013, no Ambulatório Um Olhar Especial do Serviço de Genética Clínica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da Universidade Federal de Alagoas, cujo atendimento é voltado para crianças com SD.

A amostra do estudo é constituída por questionários AUQEI retirados dos prontuários de pacientes com Síndrome de Down atendidos no ambulatório Um Olhar Especial. Esses questionários são respondidos pelos responsáveis dos pacientes a fim de obter a percepção deles a respeito da QV de seus filhos.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado o questionário AUQEI, desenvolvido por Manificat e Dazord (1997) e validado no Brasil por Assumpção Jr. et al. (2000). O questionário visa avaliar a subjetividade da sensação de bem-estar do indivíduo, sendo capaz de verificar seus sentimentos em relação ao seu estado atual, através de 26 perguntas que englobam diferentes situações relacionadas a 4 domínios (ASSUMPÇÃO JR. et al., 2000):

- a) **função:** perguntas relativas às atividades na escola, às refeições, a ida ao médico e ao deitar-se (questões 1, 2, 4, 5, 8, 12, 14 e 20);
- b) **família:** perguntas relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas e quanto a si mesmo (questões 3, 6, 10, 13, 16 e 18);
- c) **lazer:** perguntas relativas a férias, aos aniversários e à relação com os avós (questões 7, 9, 11, 21, 25 e 26);
- d) **autonomia:** perguntas relacionadas a independência, à relação com os companheiros e à avaliação (questões 15, 17, 19, 22, 23 e 24).

Para cada pergunta formulada é atribuído um estado emocional correspondente a muito infeliz (MI), infeliz (I), feliz (F) e muito feliz (MF), 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 26 itens. Tem como pontuação máxima 78 e ponto de corte de 48, ou seja, pontuações acima desse valor denotam QV satisfatória. As perguntas do AUQEI são ilustradas com imagens representando faces objetivando facilitar as respostas (Figura 1).

Os dados foram digitados em uma planilha do Microsoft Office Excel 2007. O processamento dos dados foi realizado pelo *software* Epi Info® for Windows®, versão 6.04. Foi utilizado o Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre os gêneros dos pacientes.

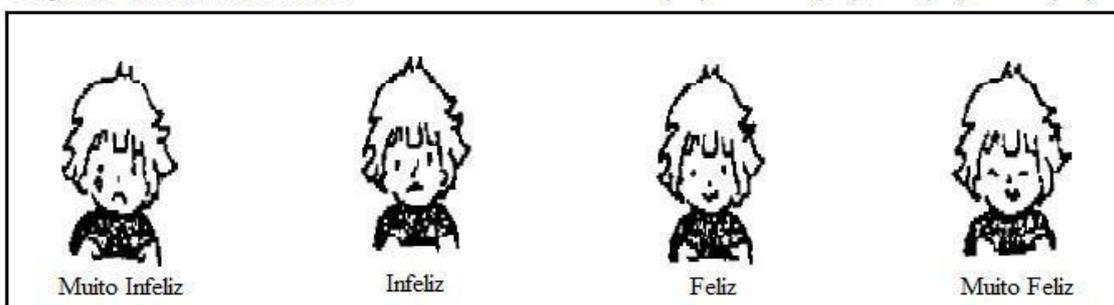
Para cada uma das 26 perguntas do questionário, foi calculada uma média de acordo com as respostas, levando em consideração os escores de 0 (MI) a 3 (MF). A média foi obtida a partir da seguinte fórmula:

$$\text{Média} = \frac{3\text{MF} + 2\text{F} + 1\text{I} + 0\text{MI}}{\text{Número de respostas}}$$

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) – Plataforma Brasil – com o número de parecer 211.756.

Figura 1 - Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI)

Diga como você acha que o seu filho(a) se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()



Fonte: Assumpção Jr. et al. (2000).

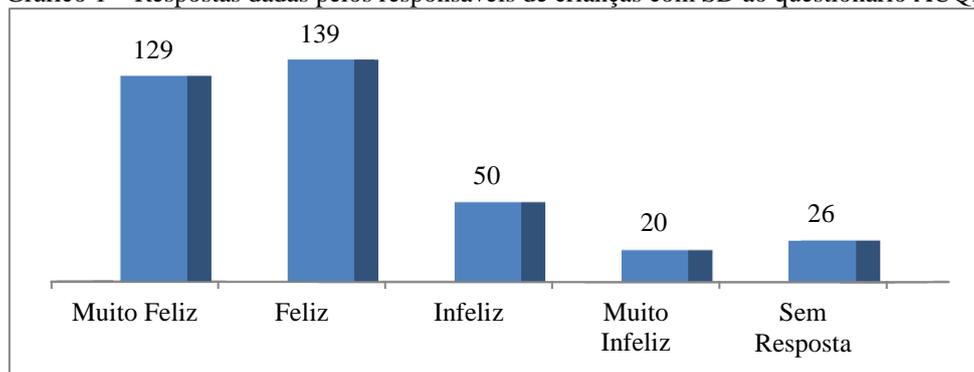
3 Resultados e discussão

Dos 240 prontuários de crianças com SD atendidas no Ambulatório Um Olhar Especial, 14 (5,8%) deles continham o questionário AUQEI preenchido. O tamanho da amostra reflete o fato de que a maioria dos pacientes atendidos no ambulatório se enquadra em uma faixa etária inaplicável ao questionário como, por exemplo, os recém-nascidos.

Dentre as crianças, 12 (85,7%) eram meninos e 2 (14,3%) eram meninas. O Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre os gêneros não demonstrou diferença estatisticamente significativa entre as respostas dos responsáveis por crianças do sexo feminino e masculino. Entretanto, tal diferença favorável ao sexo masculino pode ser justificada pelo fato de haver, sobretudo em países em desenvolvimento, um maior cuidado para com os homens, comportamento que é herdado de sociedades que historicamente favoreciam o sexo masculino. A faixa etária foi de 4 a 17 anos. Em relação aos responsáveis, 12 (85,7%) eram mães e 2 (14,3%) eram pais. A diferença favorável às mães reflete a questão sociocultural, que atribui às mulheres as atividades domésticas e cuidados de saúde com os filhos, enquanto os pais ficam responsáveis pelo trabalho e geração de renda.

De um total de 364 respostas possíveis às perguntas do questionário, o item feliz foi assinalado 139 vezes (38,2%), seguido do item muito feliz assinalado 129 vezes (35,4%), infeliz, 50 vezes (13,7%) e muito infeliz, 20 vezes (5,5%) (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Respostas dadas pelos responsáveis de crianças com SD ao questionário AUQEI

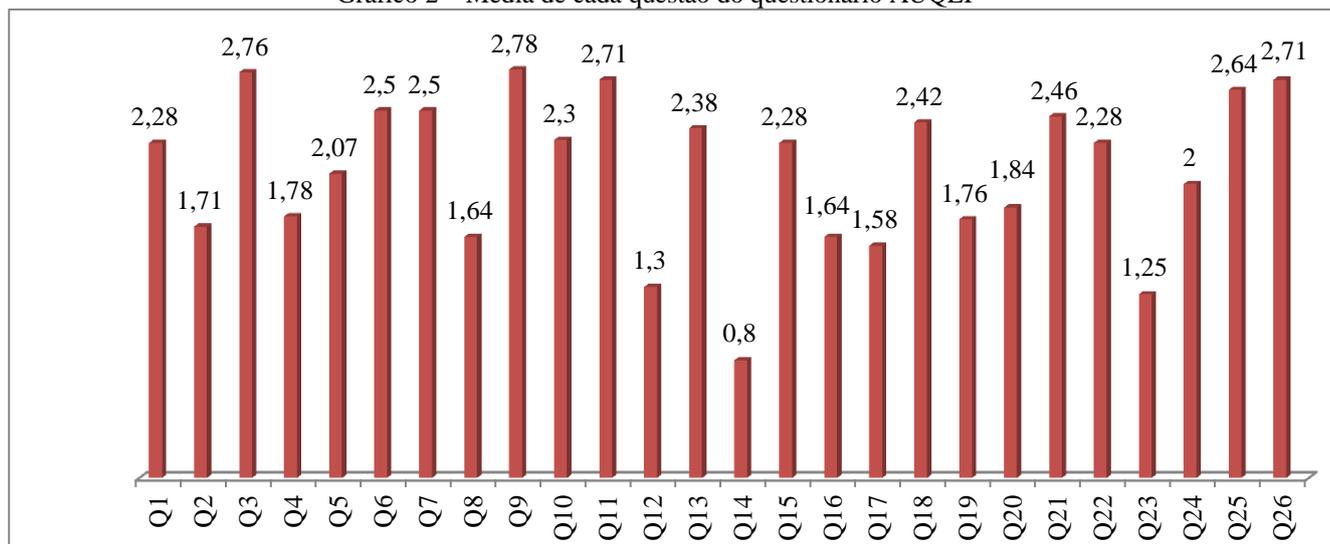


Fonte: Autoria própria (2015).

Vinte e seis (7,1%) perguntas ficaram sem respostas devido ao fato de as questões não se aplicarem ao caso ou por nunca terem sido vivenciadas pela criança e/ou seu responsável. Os resultados são compatíveis com aqueles encontrados na literatura (PEREIRA; PETREÇA, 2015; FROTA et al., 2010; DIBAI FILHO et al., 2010), que mostram maior tendência aos itens feliz e muito feliz nas respostas, demonstrando em geral uma QV satisfatória nas crianças com SD. A pergunta que recebeu menos respostas foi a de número 22 (quando você pensa em quando tiver crescido), não tendo sido respondida por 50,0% dos entrevistados. Os pais das crianças referiram nunca conversarem com seus filhos sobre isso e, portanto, preferiram não opinar a respeito.

Conforme o Gráfico 2, a pergunta que obteve maior pontuação como resposta foi a 9 (quando você pratica um esporte), que corresponde ao domínio lazer, com média de 2,78. As perguntas 3 (se você tem irmãos, quando brinca com eles), correspondente ao domínio família, demonstrando a presença fundamental da família da criança com SD em seu desempenho social e psicológico (PEREIRA; OLIVEIRA, 2015), 11 (no dia do seu aniversário) e 26 (quando você assiste televisão), do domínio lazer, obtiveram as maiores médias, 2,76, 2,71 e 2,71, respectivamente. Em contrapartida, a pergunta que obteve menor média foi a 14 (quando você fica internado no hospital), correspondente ao domínio função, obtendo média de 0,8. O fator internamento por estar associado a um estado patológico é aquele que mais interfere negativamente na QV, enquanto que as atividades de lazer e diversão são aquelas que alcançam as maiores pontuações, despertando, portanto, maior satisfação nas crianças.

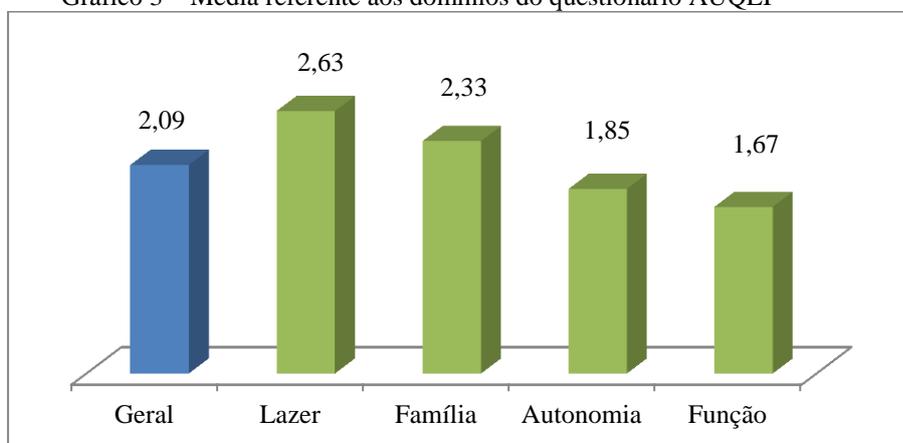
Gráfico 2 – Média de cada questão do questionário AUQEI



Fonte: Autoria própria (2015).

O cálculo das médias referente aos domínios do questionário AUQEI (Gráfico 3) mostra que o domínio lazer foi o responsável pela maior média de pontuação (2,63), seguido do domínio família (2,33), autonomia (1,85) e função (1,67). A justificativa pela qual o domínio função obteve a menor média decorre, provavelmente, do fato dos pais perceberem a dificuldade das crianças com as regras do cotidiano como comportamento na sala de aula, cumprimento de horários e realização de tarefas domésticas.

Gráfico 3 – Média referente aos domínios do questionário AUQEI



Fonte: Autoria própria (2015).

A pontuação individual obtida pelos responsáveis mostra que nove indivíduos (64,3%) conseguiram pontuação superior ao ponto de corte 48, denotando uma QV satisfatória para a maioria da amostra. A média da pontuação foi de 51,07.

O menor escore obtido no domínio função, refletindo a dificuldade dos pais em lidar com as regras do cotidiano, como comportamento na sala de aula, cumprimento de horários e realização de tarefas domésticas, não deve servir de motivo ou justificativa para o ‘afrouxamento’ destas mesmas regras no contexto familiar e escolar.

Com relação à aplicação do questionário AUQEI diretamente às crianças com SD, sugere-se adaptações metodológicas, sobretudo nas perguntas que não se adequam à realidade da criança com SD e de seu responsável. Desse modo, a faixa etária preconizada para aplicação do questionário (4 a 12 anos) poderia ser estendida para indivíduos mais velhos e/ou mais estimulados, uma vez que determinadas situações propostas pelo questionário só são vivenciadas por crianças com SD numa

faixa etária mais tardia, devido ao seu retardo neuropsicomotor (NASCIMENTO; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2014). Os autores sugerem, ainda, a inclusão de análises que permitam ampliar a avaliação dos dados, como, por exemplo, questões de gênero, avaliando uma possível diferença da percepção de QV entre pais e mães de meninos e meninas com SD. A avaliação da percepção da QV a partir da visão dos diferentes gêneros entre os pais sobre os diferentes gêneros dos filhos com SD poderão trazer mais elementos à questão sociocultural, que geralmente atribui às mulheres as atividades domésticas e de cuidados de saúde com os filhos, e aos homens a responsabilidade pelo trabalho e geração de renda (JABLONSKI, 2010).

O presente trabalho mostra resultados semelhantes aos de outros estudos, como Dibai Filho et al. (2010), Saraiva e Nóbrega (2003) e Assumpção Jr. et al. (2000) e referenda a aplicabilidade do questionário AUQEI como importante ferramenta para avaliação da QV em pacientes com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, sobretudo aqueles com SD.

4 Considerações finais

Os resultados deste estudo sugerem que, independentemente de seus déficits funcionais e motores, na percepção dos pais, a QV de seus filhos com SD é feliz. Para uma melhor assistência às crianças com SD é preciso, além de intervenções pontuais como estimulações e terapias específicas, fornecer, sobretudo, atenção afetiva visando obter assistência integral. Neste sentido, as possíveis intervenções devem levar em conta atividades relacionadas ao lazer e, de preferência no âmbito da família, com os irmãos desempenhando relevante papel facilitador. Além disso, é de fundamental importância a prevenção de doenças, não só pelo aspecto clínico, mas também pela manutenção do bom estado emocional, evitando internação hospitalar, apontada como momento de infelicidade.

Referências

ASSUMPÇÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M. H.; ARANHA E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida (*Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé – AUQEI*): validade e confiabilidade de uma escala de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000. 

CASTELÃO T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com Síndrome de Down. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 1, p. 32-39, 2003. 

DIBAI FILHO, A. V.; NASCIMENTO, M. V.; SCALA, T. L.; PAZ, A. S. O. Avaliação da qualidade de vida em crianças com Síndrome de Down. **Revista Inspirar: Movimento & Saúde**, v. 2, n. 2, p. 17-21, mar./abr. 2010.

FELCE, D.; PERRY, J. Quality of Life: its definition and measurement. **Research in Developmental Disabilities**, v. 16, n. 1, p. 51-74, Jan./Feb. 1995. 

FROTA, M. A.; MACHADO, J. C.; MARTINS, M. C.; VASCONCELOS, V. M.; LANDIN, F. L. P. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 14, n. 3; p. 527-533, 2010. 

JABLONSKI, B. A divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres no cotidiano do casamento. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 30, n. 2, p. 262-275, 2010. 

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Evaluación de la calidad de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence**, v. 45, n. 3, p. 106-114, 1997.

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. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 11, n. 2, p. 55-61, 2003.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000. 

NASCIMENTO, L. B.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Síndrome de Down: desempenho funcional, nível socioeconômico e qualidade de vida. **UNOPAR Científica: Ciências Humanas e Educação**, v. 15, n. 2, p. 161-166, 2014.

PEREIRA, A. P.; PETREÇA, D. R. Percepção e nível de qualidade de vida entre pré-escolares. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 7, n. 2, abr./jun. 2015.

PEREIRA, L. V.; OLIVEIRA, E. M. P. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 177-183, 2015. 

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. **Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**, v. 3, n. 2, p. 59-64, jul./dez. 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Measuring quality of life: the world health organization quality of life instruments. **Programme on mental health**, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2015.

Recebido em: 07 ago. 2015.
Aprovado em: 12 ago. 2015.