



CENTRO UNIVERSITÁRIO PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS –
UNIPAC

FRANCIANE APARECIDA MENDES VIANELLO GONÇALVES

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN**

Juiz de Fora
2020



CENTRO UNIVERSITÁRIO PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS –
UNIPAC

FRANCIANE APARECIDA MENDES VIANELLO GONÇALVES

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

Projeto de Conclusão de Curso
apresentado no Centro
Universitário Presidente Antônio
Carlos, como exigência parcial
para obtenção do título de
Bacharel em Fisioterapia.
Orientador: Letícia Ribeiro Diogo

Juiz de Fora
2020

FRANCIANE APARECIDA MENDES VIANELLO GONÇALVES

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS
DE SÍNDROME DE DOWN**

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____

Prof. Ms. _____

Prof. Dr. _____

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Franciane Aparecida Mendes Vianello Gonçalves¹, Letícia Ribeiro Diogo²

RESUMO

Introdução: Qualidade de vida, pode ser entendida, como uma percepção do indivíduo sobre a sua posição de vida que influencia o relacionamento de cuidadores e portadores da Síndrome de Down. **Objetivo:** Compreender como a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças portadores da Síndrome de Down, pode influenciar em relação a aspectos como os emocionais, ambientais e físicos o cotidiano de cuidados e trocas de ambos os sujeitos. **Métodos:** A revisão constituiu-se na busca de artigos publicados entre os anos de 1999 a 2020, nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), SciELO, *ResearchGate*. **Revisão de Literatura:** A qualidade de vida entendida como posição de sobrevivência, seguindo padrões considerados de conforto em contexto cultural. A demanda de familiares e responsáveis que com a chegada do portador da Síndrome de Down têm sua rotina alterada com sentimentos positivos e negativos em um cotidiano que leva em conta pontos como a assistência física, emocional, medicamentosa e, em muitos casos financeira. A qualidade de vida de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, pode ser alcançada por uma série de fatores, como os relacionados as atividades físicas que reforçam com seu ideal de lazer e de cuidado com uma boa alimentação. **Considerações Finais:** A qualidade de vida dos cuidadores de portadores da Síndrome de Down pode influenciar as relações cotidianas marcadas por exigências e cuidados. Conclui-se que a qualidade de vida dos cuidadores pode ser obtida com a organização do tempo, onde se crie espaço para o lazer com atividades físicas, cuidado com a alimentação criando movimentos de vida combinado com responsabilidade e relaxamento.

Descritores: Qualidade de vida. Síndrome de Down. Cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Quality of life, can be understood as an individual's perception of his life position that influences the relationship of caregivers and carriers of

¹ Acadêmica do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC/JF

² Fisioterapeuta, Professora do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC/JF, Especialista

Down Syndrome. Objective: To understand how the quality of life of the companions of children with Down Syndrome, can influence in relation to aspects such as emotional, environmental and physical the daily care and exchanges of both subjects. **Methods:** The review consisted of searching for articles published between 1999 and 2020, in the Virtual Health Library (VHL), SciELO, ResearchGate databases. **Literature Review:** Quality of life understood as a position of survival, following standards considered of comfort in a cultural context. The demand of family members and caregivers who, with the arrival of the Down Syndrome carrier, have their routine altered with positive and negative feelings in a daily life that takes into account points such as physical, emotional, medication and, in many cases, financial assistance. The quality of life of caregivers of children with Down Syndrome, can be achieved by a series of factors, such as those related to physical activities that reinforce their ideal of leisure and care with good nutrition. **Concluding Remarks:** The quality of life of caregivers of people with Down Syndrome can influence the daily relationships marked by demands and care. It is concluded that the quality of life of caregivers can be obtained with the organization of time, where space is created for leisure with physical activities, care with food creating life movements combined with responsibility and relaxation.

Keywords: Quality of life. Down's syndrome. Caregivers.

INTRODUÇÃO

Qualidade de vida, pode ser entendida, como uma percepção do indivíduo sobre a sua posição de vida, seguindo padrões considerados de conforto no contexto cultural e de sistemas de valores da sociedade.¹

A Síndrome de Down ou cromossomopatia, por ser compreendida, como uma alteração do quadro clínico global causada por um cromossoma entendido como um desequilíbrio, ou acidente genético na constituição do cromossoma 21² extra que acarreta o desenvolvimento intelectual em retardo que pode ser leve ou moderado.³ O Ministério da Saúde demonstra que a Síndrome de Down ocorre de 600 a 800 nascimentos anuais tendo crescido nos últimos anos.²

Um estudo ligado ao entendimento do quanto o alcance da qualidade de vida de cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down, pode ser um fator influenciador da melhoria do cotidiano de vida dos responsáveis pelos cuidados de tais crianças.

O objetivo desta pesquisa foi o de compreender como a qualidade de vida dos acompanhantes de crianças portadores da Síndrome de Down, pode

influenciar em relação a aspectos emocionais, ambientais e físicos alterando o cotidiano de cuidados e as trocas propiciadas na relação.

MÉTODOS

Esta pesquisa referiu-se a um estudo de revisão bibliográfica e análise crítica de trabalhos pesquisados eletronicamente em uma revisão sistemática e descritiva da literatura em abordagem teórico-metodológica qualitativa.

As buscas foram realizadas em um levantamento bibliográfico nos meses de fevereiro a junho de 2020, num explorar de artigos especializados publicados relacionados ao tema de 1999 a 2020, através de busca em artigos científicos em bases de dados eletrônicos indexados nas plataformas de sites especializados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), SciELO, *ResearchGate*.

Os descritores apresentados relacionados ao tema de estudo foram determinados pelas leituras pertinentes ao tema proposto. Os descritores selecionados foram: qualidade de vida. Síndrome de Down. cuidadores.

REVISÃO DA LITERATURA

Qualidade de vida poder entendida, como uma percepção do indivíduo sobre a sua posição de sobrevivência, seguindo padrões considerados de conforto em contexto cultural e nos sistemas de valores da sociedade.¹

Seguindo o entendimento exposto acima, o trabalho aqui apresentado, se propôs entender como a qualidade de vida de cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down pode afetar o cotidiano em relação a aspectos emocionais, ambientais e físicos alterando o cotidiano de cuidados e as trocas propiciadas na relação.²

A Síndrome de Down é uma das condições de saúde há muito tempo reconhecida como associada ao retardo mental³ que foi descrita em diversos estudos, a partir do século XIX como o de *John Langdon Down*, que descreveu como uma anormalidade genética que resulta em 47 ao invés de 46 cromossomos, sendo 95% causados pela presença do cromossoma de número 21, considerada presente com mais frequência, como uma alteração do quadro

clínico global causada por um cromossoma entendido como um desequilíbrio, ou acidente genético na constituição do cromossoma 21 extra,² que acarreta o desenvolvimento intelectual em retardo que pode ser leve ou moderado.^{1,4}

O fenótipo da Down, pode ser facilmente diagnosticado no período do nascimento, devido, às suas características peculiares ligadas à síndrome, sendo, que, atualmente, o diagnóstico pode ser recebido ainda durante a gestação, em decorrência dos avanços dos exames cada dia mais precisos.⁵ Com a facilidade do diagnóstico e com seu pouco entendimento em relação às suas causas, muitos pais/responsáveis quando se deparam com a realidade da chegada de um ser portador da síndrome nas suas vidas, se confrontam com a questão do bebê ideal e real, o que pode criar, sentimentos de negação e/ou aceitação, que pode afetar a qualidade de vida dos mais próximos responsáveis pelos cuidados.⁴ Uma realidade, que requer uma readaptação familiar, pois, demanda mudanças de rotinas ligadas ao cotidiano de atividades terapêuticas e escolares.⁶

O desenvolvimento motor no caso das crianças portadoras da Síndrome de Down não pode ser entendido, somente com o olhar da biologia, pois, alcança aspectos comportamentais e ambientais,⁷ sendo que, os portadores da Síndrome de Down, têm o desenvolvimento neurossensorial de marcos motores atrasado.⁷ Porém, mesmo com uma realidade de déficit intelectual e atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, as crianças portadoras da Down podem ter uma vida com maior qualidade, através de estimulações do meio.⁸ Nesse entendimento, o profissional da fisioterapia, pode ser considerado, como um importante aliado criando intervenções de melhoria de vida na estimulação global.⁸

A qualidade vida dos cuidadores, foi analisada em diversos estudos no meio acadêmico, ligada em muitos deles ao entendimento de conceitos relacionados a saúde e a doença, influenciados por aspectos econômicos, socioculturais e de estilo de vida criados pelo meio que o cerca.¹ Outros estudos sobre o entendimento da qualidade de vida entendem que seu alcance passa pela demanda da convivência em um cotidiano que leva em conta pontos como a assistência física, emocional, medicamentosa e, em muitos casos financeira.⁷

A Organização Mundial da Saúde – OMS, definiu a qualidade de vida através do entendimento do indivíduo em relação à sua posição na vida levando-se em consideração seu contexto cultural e social de vida relacionados as expectativas dos seus padrões e preocupações em fatores ligados a contexto de cultura e vida saudável,² afetados por fatores, que podemos considerar ligados a aspectos econômicos, educacionais e socioculturais.²

A demanda da família e responsáveis que assumem a responsabilidade do cuidado de crianças portadoras da Síndrome de Down, pode ser considerada significativamente maior, devido, as necessidades advindas do atraso no desenvolvimento das crianças portadoras que levam a limitações, como o ligado a atitudes de autocuidado, como higiene pessoal, vestir. Outros fatores que podem demandar desgaste por parte dos cuidadores são a presença de doenças crônicas, como cardiovasculares, hipotireoidismo, de desordens imunológicas, dentre outras.²

O perfil dos cuidadores é de alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”.⁷ As demandas de cuidados reforçam o entendimento por parte dos cuidadores de sua importância como responsável pelo estímulo dos portadores da Síndrome de Down.⁸

Os responsáveis pelos cuidados quando se deparam com a rotina dificuldade ampliada pela falta de orientação adequada e sem suporte das instituições de saúde, têm seu cotidiano alterado⁵ resultando em sentimentos variados considerados positivos e negativos, exemplificados por vontade de cuidar, alegria de cuidar, culpa, negação, sobrecarga psicológica e afastamento do convívio social. Segundo Felício,⁸ as condições de cuidadores, podem ser envolvidas por sentimentos de exclusão social, isolamento efetivo que levam a uma realidade de sobrecarga reforçada pelas demandas de cuidado que criam exigências combinadas com incertezas reforçadas pela mudança de vida que desencadeia uma série de doenças.^{3,9} Tendo dentre as comorbidades, a presença de estresse resultante da situação vinculada a componentes criados pelo comportamento e a defasagem cognitiva dos portadores da Síndrome de Down.¹ Nesse sentido, a qualidade de vida de quem tem que cuidar de crianças com Down, é afetada por um aflorar de sentimentos criados por realidades,

traduzidas em confrontos dos sujeitos cuidadores com sua necessidade de entrega para o outro.

A família em muitos casos é o primeiro agente de socialização da criança com SD, nesse entendimento, os familiares necessitam de orientações para o adequado estímulo visando o desenvolvimento para a melhoria da saúde física e psicossocial.¹ O responsável pelo cuidado tem sua vida alterada, com o nascimento de uma criança que apresenta necessidades especiais como a Down, criando uma convivência de aprendizagem marcada por preocupações com o atraso no desenvolvimento das crianças que resulta em limitações nas aquisições de aprendizagem e crescimento intelectual, que afetam o cotidiano de relações sociais, educacionais e de lazer.¹⁰

Em relação aos aspectos objetivos e subjetivos criados com a necessidade dos cuidados de uma criança com Down, podemos apresentar os objetivos, ligados a alteração da rotina criando uma realidade de afastamento de um cotidiano de vida social e profissional, afetando a vida financeira pelas demandas advindas das necessidades de cuidado exigente e entrega para sujeitos que demandam carinho e intensa atenção; os subjetivos compreendidos pela influência sobre o bem estar psíquico do cuidador que se sentem vulneráveis e abertos a experienciar sentimentos, como ansiedade, depressão que acabam afetando sua dinâmica de vida.⁹

As mudanças na realidade de vida dos cuidadores afetam o tempo livre que impede a participação em atividades remuneradas criando, assim o problema da realidade de recursos que crescem com as crescentes necessidades. Muitos cuidadores relatam preocupações com o dia a dia marcado por problemas em relação a saúde física e psicológica, devido, sobretudo, a vida transformada.⁹ Entendem também, que o acesso ao lazer, pode ser associado ao alcance da qualidade de vida, porém podendo ser afetado pela necessidade de cuidado, devido, as imposições de uma doença crônica.¹⁰

A qualidade de vida de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, pode ser alcançada devido a uma série de fatores, como os relacionados as atividades físicas que reforçam com seu ideal de lazer e liberdade e os ligados aos cuidados com uma boa alimentação, que podem ser considerados passos para uma melhoria do cotidiano de vida. Outro fator, diz respeito ao

comportamento de muitas crianças com Síndrome de Down, compreendido como dócil, amigável e adaptável que reforça o favorecimento no convívio do dia a dia.¹⁰

Diante do exposto a atividade exploratória, que pode ser justificada tencionando criar subsídios para a melhoria da qualidade de vida dos responsáveis pelo cuidado de crianças com Síndrome de Down.^{2,9}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através do estudo realizado pode-se compreender que a obtenção da qualidade de vida de cuidadores de portadores da Síndrome de Down, tem muita importância na construção de uma vivência que leva em conta o fortalecimento de aspectos emocionais, ambientais e físicos resultando, assim em uma melhoria de vida do sujeito com necessidades especiais e de seu cuidador.

Portanto, a relação da qualidade de vida dos cuidadores de portadores da Síndrome de Down têm que ter espaço no seu cotidiano de exigências solucionadas com abertura de tempo para lazer como atividades físicas, passeios e descansos combinados com o cuidado na alimentação, criando movimentos de vida com qualidade de vida combinado com responsabilidade e relaxamento.

REFERÊNCIAS

1. Dibai Filho AV, Nascimento MV, Scala TL, Paz ASO. Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down. Movimento & Saúde, Ver Inspirar. 2010; 2 (2): 17-21.
2. Ronca RP, Blascovi-Assis SM. Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com síndrome de Down: revisão de literatura. Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 2017; 17(1): 26-38.
3. Moreira RM, Oliveira BG, Cruz DP, Bomfim ES, Camargo CL, Sales ZN. Qualidade de Vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. 2016; 8(3); 4826-32.

4. Rocha DSP, Souza PBM. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. Ver. Bras. Ed. Esp. 2018; 24(3): 455- 64.
5. Buzatto LL, Deresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da Síndrome de Down. Einstein, 2008; 6(2): 175-81.
6. Saraiva APVP; Nóbrega MSG. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com síndrome de Down na APAE – João Pessoa/Paraíba. Pesq Bras Odontoped Clin Integr. 2003; 3(2): 59-4.
7. Braccialli LMP. Bagagi OS, Sankako NA, Aarújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Ver. Bras. Ed. Esp. 2012; 18(1): 281-03
8. Machado AIP. Síndrome de Down e o seu Desenvolvimento Motor. Ver Cient Elet de Ped. 2014; 23.
9. Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Ciência da Saúde Coletiva, 2017; 22(11): 3625-34.
10. Amaral EG, Mendonça MS, Prudente COM, Ribeiro MFR. Qualidade de Vida e Sobrecarga em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. Rev Mov, 2011; 4(2): 99-08.