

FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ
FACENE/RN

MARIA CLEDINA DA COSTA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

MOSSORÓ - RN

2018

MARIA CLEDINA DA COSTA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

Monografia apresentada ao curso de Enfermagem, da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Tatiana Oliveira Souza

MOSSORÓ - RN

2018

C837q

Costa, Maria Cledina da.

Qualidade de vida de crianças portadoras de Síndrome de Down/ Maria Cledina da Costa. – Mossoró, 2018.
42f.

Orientador: Prof. Dra. Tatiana da Costa Oliveira

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró.

1. Síndrome de Down. 2. Qualidade de vida. 3. Enfermagem. I. Título. II. Oliveira, Tatiana da Costa.

CDU 616-053.2

MARIA CLEDINA DA COSTA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

Monografia apresentada pela aluna Maria Cledina da Costa do Curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito _____ conforme a apreciação da Banca Examinadora Constituída pelos seguintes professores:

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dra. Tatiana Oliveira Souza (FACENE/RN)
Orientadora

Prof^a. Esp. Mariana Formiga Morais (FACENE/RN)
Membro

Prof^a. Dr. Thibério de Souza Castelo (FACENE/RN)
Membro

A meu Pai, Aldecino (In memorian), que, de onde estiver, está orgulhoso de mim, a minha mãe Alzenira, aos meus irmãos Deoclécia, Clécia, Clécio, meu cunhado Ronaldo, aos meus sobrinhos Rayane, Dayane e Marcos Neto, meu namorado Gutemberg meu amor, aos meus patrões Ovídeo, Marília e Henrique e a minha amiga Mércia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a Deus, que com sua infinita sabedoria colocou força no meu coração para vencer, mas essa etapa da minha vida. A fé no senhor me ajudou a lutar por essa conquista.

Sou grata a todos que fazem a FACENE- Mossoró, em especial aos docentes que contribuíram na minha trajetória acadêmica. A professora Tatiana Oliveira, responsável pelas orientações do meu projeto. Obrigada pelo apoio de sempre.

Agradeço a minha família, a meus patrões, a meu namorado, por todo carinho, amor e força, vou ser grata sempre. A Mãe, que mesmo com seu jeito durona de ser, sei que tem orgulho pela minha conquista, te amo muito. As minhas irmãs: Deoclecia e Clécia obrigada por me ouvir nos momentos difíceis. Não posso deixar de agradecer aos meus três sobrinhos: Rayane, Marcos Neto e Dayane, obrigada meus amores. Obrigada, também, ao meu irmão Clécio e ao meu cunhado Ronaldo.

Agradeço ao trio especial que sempre ficaram felizes pelas conquistas em cada período, Henrique, Marília e Ovídio, não tenho palavras para agradecer a vocês.

Agradeço a meu grande amor, Gutemberg, que nunca me negou apoio, carinho e incentivo. Obrigada, Amor, por aguentar minhas crises de estresse e ansiedade. Sem você ao meu lado, esse trabalho não seria possível.

Agradeço a todos amigos que fiz na vida acadêmica, em especial a Maria Alcione, Tatyana Glycia, Solania Alves, Ana Cláudia, Debora Amanda, Sandra Girão, Airton, Girlania, Jailson a Vanessa Camilo bibliotecária, Diego Veloso, Elisângela, Rosemeire, Raimundo (Ray capitão) e a meu amigo Makson Sampaio nunca vou esquecer de vocês, sou grata a Deus pela amizade de vocês.

Tudo posso naquele que me fortalece.
(Filipenses 4:13)

RESUMO

A pesquisa teve caráter descritivo e exploratório, de corte longitudinal com abordagem quantitativa. No que se refere ao cenário da pesquisa, o mesmo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mossoró (APAE). A amostra desta pesquisa foi caracterizada como uma amostra de conveniência ou casual, pois a mesma foi constituída por 30 crianças com Síndrome de Down que venham a ser atendida na APAE-Mossoró a época da coleta de dados. Como instrumento de coleta de dados foi utilizado o questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI), desenvolvido por Manificat e Dazord (1997) e validado no Brasil por. Os dados foram coletados após a autorização do comitê de ética em pesquisa para qual o projeto foi encaminhado. A coleta dos dados foi realizada nos meses de outubro e novembro de 2018, a partir do questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI) os dados foram expressos em média e desvio padrão, bem como mínimos, máximos, frequência simples e porcentagem através do programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 23.0. Foi utilizado o Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre os gêneros dos pacientes. Durante a coleta, processamento e análise dos dados obtidos, foram obedecidas às prerrogativas da resolução número 466/2012 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa com seres humanos, e a Resolução COFEN nº 311/2007, que reformulou o Código de Ética dos Profissionais de enfermagem. Obteve-se como resultado que se revela a importância da família, da presença do lazer na infância para o alcance da sensação de bem-estar. Foram apresentados os achados obtidos em cada domínio específico do AUQEI (função, família, lazer e autonomia) assim como as questões relacionadas ao domínio quando se fala em qualidade de vida pensamos logo em satisfação, felicidade e bem-estar, porém atualmente não existe resposta do seu significado. O que denota que a conscientização sobre a síndrome de Down tem feito situações como essa tornarem-se mais comuns, o que só colabora para o aumento da qualidade e da expectativa de vida das pessoas com Down a QV para o sexo masculino é superior do que para o sexo feminino e, em razão de todos os sujeitos do estudo residirem com suas famílias, não foi possível verificar se existem diferenças comportamentais entre eles. Verificou-se ao longo da pesquisa que todos os objetivos propostos foram atingidos em relação a qualidade de vida em pessoas com Síndrome de Down.

Descritores: Criança; Qualidade de Vida; Síndrome de Down.

ABSTRACT

The research was descriptive and exploratory, with a longitudinal cut with a quantitative approach. With regard to the research scenario, it was developed in the Association of Parents and Friends of the Exceptional of Mossoró (APAE). The sample of this research was characterized as a convenience or casual sample, since it was constituted by 30 children with Down syndrome who will be attended at the APAE-Mossoró the time of data collection. As an instrument of data collection, the questionnaire Autoquestionnairei Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI), developed by Manificat and Dazord (1997) and validated in Brazil, was used. The data were collected after the authorization of the research ethics committee for which the project was submitted. The data collection was performed in the months of October and November 2018, the data were expressed as mean and standard deviation, as well as minimum, maximum, simple frequency and percentage, using the Statistical Package for the Statistical Program, from the Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEi) Social Sciences (SPSS) version 23.0. The Kruskal-Wallis test was used to compare among the patients' genders. During the collection, processing and analysis of the data obtained, they were obeyed to the prerogatives of resolution number 466/2012 that deals with the guidelines and norms regulating the research with human beings, and the Resolution COFEN nº 311/2007, that reformulated the Code of Ethics of the Nursing professionals. As a result, the importance of the family, from the presence of leisure in childhood to the attainment of the sense of well-being has been revealed but today there is no answer of its meaning. What indicates that the awareness about Down syndrome has made situations like this become more common, which only contributes to the increase in quality and life expectancy of people with Down to QoL for males is higher than for the female sex, and because all study subjects lived with their families, it was not possible to verify if there were any behavioral differences between them. It was verified throughout the research that all the proposed objectives were reached in relation to quality of life in people with Down Syndrome.

Keywords: Child; Quality of life; Down's syndrome.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Somatório dos escores obtidos pelos respondentes (n=29) em cada item (AUQEI).....	27
Tabela 2 - Distribuição (%) das respostas do instrumento de qualidade de vida AUQEI de acordo com o nível de felicidade dos respondentes (n = 29).	29
Tabela 3 - Estatística descritiva dos escores dos respondentes (n=29) de acordo com as dimensões da qualidade de vida do AUQEI.	31
Tabela 4 - Valores de média e desvio padrão dos escores dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI de acordo com o sexo	31
Tabela 5 - Valores de correlação (rs) dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI.....	33

LISTA DE FIGURA

Figura 1 - Distribuição (%) dos respondentes (n=29) do AUQEI distribuídos de acordo com o sexo.	26
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Contextualização	12
1.2 Problematização	13
1.3 Hipótese	14
1.4 Objetivos	14
1.4.1 Objetivo Geral	14
1.4.2 Objetivos Específicos	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 Síndrome de Down	15
2.2 Etiologia da Síndrome de Down	16
2.3 Morbidades associadas à Síndrome de Down	18
2.4 Qualidade de vida de crianças portadoras da Síndrome de Down	19
3 METODOLOGIA	21
3.1 Tipo de pesquisa	21
3.2 Local de pesquisa	21
3.3 População e amostra	22
3.4 Instrumento de coleta de dados	22
3.5 Procedimento de coleta de dados	23
3.6 Análise dos dados	23
3.7 Aspectos éticos	24
3.7.1. Riscos e benefícios	24
3.8 Financiamento	24
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	26
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
REFERÊNCIAS	35
APÊNDICE	37
Apêndice A – Instrumento de coleta de dados	38
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	40
Apêndice C – Certidão emitida pelo CEP	43

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização

O termo síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas, e *Down*, oriundo do inglês norte-americano, significa declive, e para baixo. Além disso, o termo refere ao sobrenome do médico e pesquisador pioneiro que descreveu os sinais e características da doença. No campo científico a Síndrome de Down (SD) é comumente conhecida como trissomia do cromossomo 21. Esta síndrome ocorre devido a uma alteração no par de cromossomos 21 na fase de meiose. Os indivíduos normais possuem 46 cromossomos, que divididos formam 23 pares. Já em um indivíduo afetado com a SD, no par de número 21 tem um cromossomo a mais formando assim um trio, totalizando 47 cromossomos perfazendo 22 pares e um trio (BRASIL, 2013).

Em 1866 o médico Inglês John Longdon Down, conseguiu descrever a Síndrome de Down, mas apenas 93 anos depois, através de pesquisas e muitos estudos sobre a evolução da SD, o geneticista francês Lejeune pôde identificar sua etiologia (POTTER et al, 2013).

No que concerne a SD, indivíduos que carregam a marca genética da trissomia 21 possuem algumas características gerais que o identificam como portador da síndrome, como por exemplo: hipotonia (flacidez muscular), comprometimento intelectual (a pessoa aprende mais devagar) e retardo mental (BRASIL, 2013).

Entretanto, vale salientar que nem toda criança com SD apresenta dificuldade na aprendizagem, e essas aparecem em graus diferentes, variando entre leve e severo (POTTER et al, 2013).

Quanto à aparência física, algumas características como: olhos amendoados, uma só prega transversal palmar, dedos curtos, fissuras labiais, pálpebras oblíquas, língua protrusa, nariz achatado, pescoço curto, pontos brancos na íris, grande flexibilidade nas articulações, defeitos cardíacos e congênitos, pouca resistência à infecção, espaço excessivo entre o hálux e o segundo pododáctilo; revelam a trissomia 21. Devido a essas características indivíduos com SD podem apresentar algumas dificuldades. Mas é importante destacar que isso não quer dizer

que os mesmos não possam realizar suas atividades diárias (ARAKI; BAGAGI, 2014).

No que diz respeito às dificuldades que indivíduos com SD podem adquirir, as Diretrizes de Atenção a Pessoas com Síndrome de Down (2013) apontam um conjunto de alterações associadas à SD que exigem especial atenção e necessitam de exames específicos para sua identificação, são elas: cardiopatia congênitas, alterações oftalmológicas, auditivas, do sistema digestório, endócrinas, do aparelho locomotor, neurológicas, hematológicas e ortodônticas. Existe também alta prevalência de doença celíaca (5,6%) em crianças com SD, que em caso de suspeita devem ser acompanhados por especialistas (POTTER et al, 2013).

Atualmente 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. Entretanto, a QV tem melhorado, assim como a expectativa de vida. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS, 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”. 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 (ARAUJO et al, 2014).

1.2 Problematização

Em 2012 o número aproximado de crianças com malformações, deformidades e anomalias era de 52.000, de um total de 77.625 indivíduos com as descritas características (DATASUS, 2013). Mais de 50% dos indivíduos com anomalias, deformidades e malformações são crianças, o que sugere que um planejamento e uma atenção especial sejam destinados a este público por sua grande representação. (DATASUS, 2013).

Mais estudos e cuidados direcionados a essa população são necessários, uma vez que os dados apontam um número elevado nos últimos cinco anos de crianças com SD. Além disso, este assunto desperta muitas inquietações e pode contribuir para novas reflexões e olhares no campo científico.

Diante das dificuldades e carências do sistema de saúde pública brasileira, algumas ONGs (Organização Não Governamental) assumem a iniciativa de cuidar de populações específicas. Entretanto, como parte se seus recursos são provenientes de entes públicos, as mesmas passam por dificuldades em manter suas equipes multiprofissionais, essenciais para o desenvolvimento cognitivo e afetivo de crianças com limitações como as que apresentam Síndrome de Down.

Nesse contexto de dificuldades financeiras e de carência de componentes da equipe multiprofissional dessas instituições, especificamente a APAE-Mossoró que servirá de local de pesquisa, esse estudo visa avaliar a QV, na percepção dos pais, de crianças que frequentam as atividades da instituição citada.

1.3 Hipótese

H1- As crianças com Síndrome de Down atendidas na APAE-Mossoró apresentam QV satisfatória segundo a percepção de seus pais.

H2- Mesmo sendo atendidas na APAE-Mossoró, as crianças com Síndrome de Down, apresentam QV insatisfatória.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de Síndrome de Down.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Avaliar a percepção de pais de crianças portadoras de Síndrome de Down sobre o sentimento de seus filhos com relação ao estado emocional;
- Verificar a aplicabilidade do questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Síndrome de Down

Segundo as Diretrizes de Atenção a Pessoas com Síndrome de Down (2013), a primeira descrição clínica foi feita em 1866 pelo médico pediatra inglês John Langdon Down, que trabalhava no Hospital John Hopkins em Londres em uma enfermagem para pessoas com deficiência intelectual, e publicou um estudo descritivo e classificou estes pacientes de Ministério da Saúde de acordo com o fenótipo. Descreveu como “idiotia mongólica” aqueles com fissura palpebral oblíqua, nariz plano, baixa estatura e déficit intelectual. Tendo sido a primeira descrição completa num grupo de pacientes, este conjunto de sinais e sintomas passou a ser chamado de síndrome de Down, em reconhecimento a Langdon Down. Infelizmente também se assimilou como uso corrente o termo “mongolismo”, que deve ser evitado devido à conotação pejorativa. Lejeune e colaboradores, em 1959, demonstraram a presença do cromossomo 21 extras nas pessoas com Síndrome de Down (BRASIL, 2013).

Diante dos achados supracitados, anos depois estudos confirmaram que a SD é uma alteração cromossômica, mais conhecida pela trissomia do cromossomo 21, sendo que 95% dos casos ocorrem por trissomia simples, 3% por translocação e 2% por mosaicismos. Afetando cerca de 800 recém-nascidos em todo o mundo. Em nosso país nascem oito mil crianças com Down anualmente, essa alteração genética é a mais diagnosticada na pediátrica. Em suas manifestações clínicas estão o atraso no desenvolvimento motor, hipotonia muscular generalizada, frouxidão ligamentar, deficiência mental, problemas auditivos e ocular e cardiopatias congênitas (DONÁ et al, 2015).

A frequência da SD em recém-nascidos é de 1/660 nascidos vivos, acontecendo a trissomia do cromossomo 21 em 95% dos casos devido a não-disjunção na meiose materna I, o que resulta em três cópias do cromossomo 21 em cada célula (NISLI, 2009). No Brasil se apresenta na proporção de um a cada 600 e 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social (BRASIL, 2012).

A SD é uma doença genética, sendo a aneuploidia autossômica mais comum. Ela pode ocorrer em todas as raças e em ambos os sexos, sendo sua

incidência de uma vez a cada 600 nascimentos e tendo mais frequência em mães com idade mais avançada, havendo uma relação importante entre a concepção de crianças Down e a idade materna acima de 35 anos. O diagnóstico é realizado, basicamente, pelo fenótipo do paciente (fácies característica), hipotonia generalizada e retardo no desenvolvimento, sendo confirmado através de realização de cariótipo. Outras alterações mostram-se requentes, como: tireoide, gastrointestinais, ósseas, oculares e hematológicas (POTTER et al, 2013).

Conforme as Diretrizes de Atenção a Pessoas com Síndrome de Down a expectativa de vida das pessoas com SD aumentou consideravelmente a partir da segunda metade do século XX, devido aos progressos na área da saúde principalmente da cirurgia cardíaca. O aumento da sobrevivência e do entendimento das potencialidades das pessoas com síndrome de Down levou à elaboração de diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, à autonomia e à qualidade de vida (BRASIL, 2013).

Diante destas inferências, percebe-se que cada vez mais a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito em conviver em comunidade (POTTER et al, 2013).

2.2 Etiologia da Síndrome de Down

A etiologia da SD deve ser abordada de forma simples, buscando o entendimento da família e pode ser necessário mostrar um cariótipo e explicar o que ele significa. Explicar que aquele conjunto de cromossomos traz as informações genéticas de cada indivíduo, e quando está alterado para mais ou para menos, caracteriza uma síndrome genética cromossômica e que este material genético está presente em todas as células do organismo (POTTER et al, 2013).

A SD não tem cura, mas é importante salientar que existe tratamento e que ele é fundamental para que a pessoa com SD possa conquistar maior autonomia e qualidade de vida no futuro. Discutir com os pais a etiologia é importante no sentido de diminuir dúvidas e sentimento de culpa (BRASIL, 2013).

Segundo estudiosos, o diagnóstico laboratorial da Síndrome de Down se faz através da análise genética denominado cariótipo. O Cariograma ou cariótipo é a representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um

indivíduo. No ser humano o conjunto de cromossomos corresponde a 23 pares, ou seja, 46 cromossomos, sendo 22 pares de cromossomos denominados autossomos e um par de cromossomos sexuais, representados por XX nas mulheres e XY nos homens. No cariótipo os cromossomos são ordenados por ordem decrescente de tamanho (HOEPERS et al, 2013).

A SD é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, que citogeneticamente pode se apresentar de três formas, a saber: (a) trissomia Simples, causada por não disjunção cromossômica geralmente de origem meiótica, ocorrendo em 95% dos casos de SD, sendo de ocorrência casual e caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra livre, descrito no exame de cariótipo como 47, XX + 21 para o sexo feminino e 47, XY + 21 para o sexo masculino; (b) translocação: também chamada de translocação robertsoniana (rearranjos cromossômicos com ganho de material genético), que ocorrem entre 3% a 4% dos casos de SD e pode ser de ocorrência casual ou herdada de um dos pais. A trissomia do cromossomo 21 neste caso é identificada no cariótipo não como um cromossomo livre e sim translocado (montado/ligado) a outro cromossomo, e mais frequentemente a translocação envolve o cromossomo 21 e o cromossomo 14. No exame do cariótipo é descrito como: 46, XX, t (14;21) (14q21q) para sexo feminino e 46, XY, t (14;21) (14q21q) para sexo masculino; (c) mosaico: detectada entre 1 a 2% dos casos de SD, sendo também de ocorrência casual e caracterizada pela presença de uma ou duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos sendo o cromossomo 21 extras livre (BRASIL, 2013).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) faz parte do conjunto de classificações da Organização Mundial de Saúde e foi publicada em 1980 e revisada em 2001, sendo no mesmo ano traduzida e validada para a língua portuguesa. O cariótipo não é obrigatório para o diagnóstico da SD, mas é fundamental para orientar o aconselhamento genético da família. Tendo em vista que somente o exame do cariótipo determina a forma casual ou herdada, ou seja, uma trissomia simples, mosaico ou uma trissomia por translocação. O resultado do cariótipo (genótipo) não determina as características físicas (fenótipo) e o desenvolvimento da pessoa com SD (HOEPERS et al, 2013).

Os cromossomos são formados por pedaços de células que carregam informações sobre as pessoas determinando assim cor, altura, formato e muitas

outras coisas de uma pessoa, qualquer pessoa pode nascer afetado com a SD, no nosso país há mais ou menos 270 mil pessoas afetadas com a SD (BRASIL, 2012).

Diante dessas assertivas, muitos pais não entendem como uma criança que não aparenta ter doença alguma, recebe um diagnóstico médico que revela que seu filho é uma criança especial, que nasceu afetado com essa síndrome. Não havendo cura, há muitas pesquisas realizadas em todo mundo no intuito de melhorar a qualidade de vida das pessoas significativamente (TRENTIN; SANTOS, 2013).

Contudo, isso comprova a trissomia do 21 não beneficia o prognóstico e nem determina o aspecto físico ou cognitivo mais ou menos acentuado. Sabe-se que o desenvolvimento desses indivíduos são consequência das características individuais que vem de contrapartida da herança genética, estimulação, educação, meio ambiente e problemas clínicos (HOEPERS et al, 2013).

No que se concerne aos diagnósticos para indivíduos com SD, tem-se o diagnóstico clínico como também o diagnóstico laboratorial que é feito através de um exame de sangue chamado cariótipo. o cariótipo mostra os cromossomos da sua célula, e assim, poderemos ver quantos cromossomos a pessoa tem. se no cariótipo mostrar que a pessoa tem três cromossomos no par 21, poderemos dizer que ela tem SD (BRASIL, 2012).

Após a confirmação do diagnóstico será feito exames mais específicos para saber se vão ser encontrados outras alterações, podendo encontrar possíveis diagnosticados, tais como: anomalias de audição (80% dos casos aproximadamente), alterações ortodônticas (80%), anomalias cardíacas (40 a 50%), alterações da visão (50%), anomalias do aparelho digestivo (12%), alterações endocrinológicas (15 a 25%), anomalias do aparelho locomotor (15%), alterações hematológicas (3%), alterações neurológicas (8%), dentre outras. A incidência de 100% de hipotonia muscular presente nos recém-nascidos, diminui com a idade (LACE; MARTINS, 2014).

2.3 Morbidades associadas à Síndrome de Down

Além dos seus aspectos físicos, indivíduos com SD podem possuir vários problemas agravantes, que são reconhecidos por uma constelação de anormalidades associadas. Por isso a importância de fazer essa série de exames nos primeiros meses de vida para que quanto mais cedo o diagnosticar melhor para

tratar e prevenir por forma de tratamento no intuito de evitar futuras complicações (TRENTIN; SANTOS, 2013).

As principais alterações provenientes da SD são os problemas: gastrointestinais, endócrinos, respiratórios, imunológicos, visuais, auditivos e hepáticos, como por exemplo, atresia e estenose de duodeno, pâncreas anular, ânus imperfurado, hipotireoidismo, problemas alveolares, hipertensão pulmonar, hipoplasia de linha média, conduto auditivo curto e voltado posteriormente, vias aéreas pequenas; leucemia dentre outros problemas de cunho somático (JÚNIOR, et al, 2011).

As pessoas afetadas com SD, além das alterações congênitas, podem desenvolver patologias associadas. Mas com os avanços tecnológicos e científicos, houve aumento significativo da sobrevivência dessas crianças. Dados recentes mostram que 85% dos bebês com SD sobrevivem até um ano de idade e mais de 50% dos indivíduos vivem mais de 50 anos. O tratamento médico destas anomalias durante as últimas décadas levou à maior sobrevivência dos indivíduos com a síndrome (ABRANTES; LORANG, 2013).

As doenças respiratórias são a principal causa de morte desses portadores de SD. São muitas as causas que contribuem para o excesso de problemas das vias respiratórias, o que se torna necessário que pessoas com SD se submetam a exames cardiológicos devido a associação da síndrome e a cardiopatia congênita, que na maioria dos casos necessita de procedimento cirúrgico para possíveis correções (BRASIL, 2012).

2.4 Qualidade de vida de crianças portadoras da Síndrome de Down

Uma grande preocupação relacionada à qualidade de vida, vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de avaliar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da morbidade ou o aumento da expectativa de vida. Dependendo da área de interesse, o conceito muitas vezes é adotado como sinônimo de: saúde, felicidade e satisfação pessoal, condição e estilo de vida (PEREIRA et al, 2012).

Alguns parâmetros devem ser analisados para tentar avaliar a qualidade de vida (QV) da melhor maneira possível. O bem-estar pode ser analisado

principalmente pelo bem-estar: físico, material, emocional, social e produtivo. A QV pode ser entendida em momentos diferentes, por características distintas e com intensidade divergente entre indivíduos na mesma sociedade (ARAÚJO et al, 2014).

Os índices de qualidade de vida passaram a ser um identificador da eficácia e do impacto de determinados tratamentos, na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde, e do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades possam vir a acarretar. A QV permite um melhor conhecimento sobre a condição do paciente, orientando o trabalho do dia-a-dia dos serviços, orientando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (PROENÇA et al, 2012).

Os afetados com SD vêm ganhando uma melhora significativa em sua QV, devido aos tratamentos e terapias empregados, tais como a estimulação precoce com fisioterapia, fototerapia e terapia ocupacional, que contribuem para melhorar o desenvolvimento e desempenho social (ARAÚJO et al, 2014).

A perspectiva média de vida dos afetados com a SD era de apenas até nove anos em 1920. Atualmente, devido aos estudos para melhorar a QV dos mesmos com SD, nos países desenvolvidos houve aumento da expectativa de vida dos portadores para uma média de 50 anos de idade. Enquanto que no Brasil, não existem dados que informem sobre a expectativa de vida dos afetados com a SD (PROENÇA et al, 2012).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

A pesquisa tem caráter descritivo e exploratório, de corte longitudinal com abordagem quantitativa, acerca da avaliação da qualidade de vida relacionada à pacientes com Síndrome de Down.

A pesquisa descritiva tem como objetivo descrever as características de determinada população ou de determinado fenômeno. Podendo também estabelecer correlações entre variáveis e definir sua natureza (GIL, 2010). Enquanto a pesquisa exploratória proporciona maior familiaridade com o problema (explicitá-lo). Envolver levantamento bibliográfico, perguntas a pessoas experientes no problema pesquisado. Geralmente, assume a forma de pesquisa bibliográfica e estudo de caso (GIL, 2008).

Vale salientar que o método quantitativo representa, em princípio, a intenção de garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análises e interpretação, possibilitando, conseqüentemente, uma margem de segurança quanto às interferências (RICHARDSON et al, 2010).

3.2 Local de pesquisa

No que se refere ao cenário da pesquisa, o mesmo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mossoró (APAE), situada na cidade de Mossoró-RN na rua Mons. Júlio Bezerra, Bairro Abolição 2, número 94, CEP 59.612-160. Essa associação tem como missão atender crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiência seja ela qual for.

A APAE deu início as suas atividades no dia 25 de março de 1973 com uma excelente equipe e um maravilhoso atendimento, sendo por muito anos referência na cidade, por disponibilizar uma toda equipe multidisciplinar, formada por: psicopedagogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, fonoaudiólogos, educadores físicos, psicólogos, médicos e enfermeiros. Atualmente, devido a dificuldades financeiras na unidade, os atendimentos de boa parte destes profissionais foram

extintos, e atualmente existem apenas os atendimentos da equipe de serviço social, psicopedagogia e fisioterapia. Os demais atendimentos estão sendo encaminhados para os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

3.3 População e amostra

População ou universo é um conjunto de elementos que possuem determinadas características, ou conjunto de pessoas que compõem uma população. A amostra consiste em parte da população ou subconjunto da população, e por meio desta podem ser estimadas as características desta população (GIL, 2010).

População é um conjunto de coisas que podem ser representados por pessoas, famílias, escolas ou quaisquer tipos de elementos. Já a amostra é uma porção ou parcela desta população, sendo ela selecionadas para fazer a amostragem para determinar o objetivo da pesquisa (VERGARA, 2016).

A amostra desta pesquisa será caracterizada como uma amostra de conveniência ou casual, pois a mesma será constituída por trinta (30) pais de crianças com Síndrome de Down que venham a ser atendidas na APAE-Mossoró a época da coleta de dados, que está programada para os meses de agosto e outubro de 2018. E diante dos números fornecidos previamente pelo local da coleta de dados, o número esperado para a amostra desta pesquisa será de trinta crianças ($n = 30$).

Como critérios de inclusão na amostra, teremos o aceite dos pais em responder ao questionário que foi submetido pela aluna pesquisadora, e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Caso os pais de pacientes com SD não queiram responder ao questionário, ou mesmo que aceite responder, mas não aceite o TCLE, os mesmos serão excluídos da coleta de dados desta pesquisa.

3.4 Instrumento de coleta de dados

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado o questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (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: (a) função: perguntas relativas às atividades na escola, às refeições, a ida ao médico e ao deitar-se (questões 2, 4, 5, 8); (b) família: perguntas relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas e quanto a si mesmo (questões 3, 10, 13, 16 e 18); (c) lazer: perguntas relativas a férias, aos aniversários e à relação com os avós (questões 11, 21 e 25); (d) autonomia: perguntas relacionadas a independência, à relação com os companheiros e à avaliação (questões 1, 17, 19, 23 e 24) (e) isoladas (independentes): perguntas relacionadas percepção em geral (questões 6, 7, 9, 12, 20, 22, 26) .

Para cada pergunta formulada é atribuído um estado emocional correspondente a: muito infeliz (MI), infeliz (I), feliz (F) e muito feliz (MF). As respostas são graduadas em escores de 0 a 3, respectivamente, possibilitando a obtenção de um escore único resultante do somatório dos escores atribuídos aos 26 itens.

O questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI) tem o valor 78 como pontuação máxima, e 48 de ponto de corte, ou seja, pontuações acima desse valor denotam QV satisfatória.

3.5 Procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados após a aprovação ética do Comitê de Ética em Pesquisa e Ofício encaminhado pela Coordenação do Curso à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mossoró, comunicando a apreciação ética e solicitando agendamento da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada nos meses de outubro e novembro de 2018, a partir do questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI).

3.6 Análise dos dados

Os dados foram expressos em média e desvio padrão, bem como mínimos, máximos, frequência simples e porcentagem através do programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 23.0. Foi utilizado o Teste de Kruskal-Wallis para comparação entre os gêneros dos pacientes.

3.7 Aspectos éticos

Durante a coleta, processamento e análise dos dados obtidos, foram obedecidas às prerrogativas da resolução número 466/2012 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa com seres humanos, e a Resolução COFEN nº 311/2007, que reformulou o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.

3.7.1. Riscos e benefícios

A pesquisa apresenta riscos mínimos, como possíveis desconfortos aos participantes durante a coleta de dados. É sabido que os dados coletados de um paciente são propriedade do mesmo, devendo existir uma relação de confiança quanto ao sigilo obedecido pela instituição onde foi realizado o tratamento. A pesquisadora responsável ciente das prerrogativas éticas, não coletou dados pessoais das pacientes, e utilizou apenas os prontuários que contemplem os critérios de inclusão durante a coleta, e de forma nenhuma, publicará dados pessoais e sigilosos dos pacientes.

Entretanto, os benefícios superam os riscos, visto que, o estudo apresenta como benefício a Avaliação da Qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down, e a possibilidade de após as análises, os achados encontrados servirem de embasamento para a melhora na Qualidade de Vida do próprio paciente participante da pesquisa.

3.8 Financiamento

A pesquisa foi financiada com recursos próprios da aluna pesquisadora, que tem plena ciência da sua responsabilidade em cobrir todas as despesas oriundas da execução de todas as fases da pesquisa.

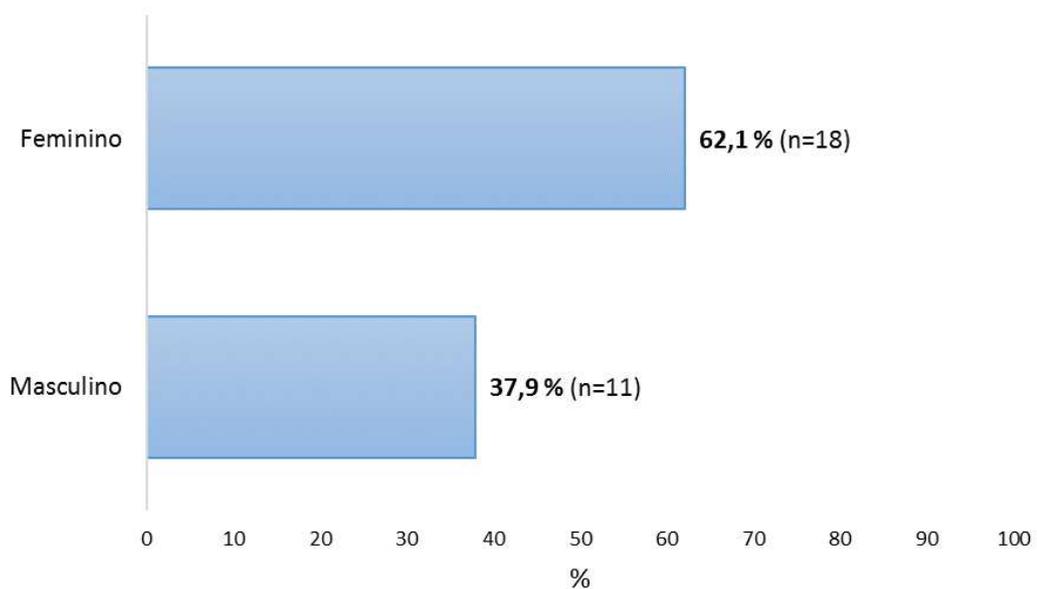
Por sua vez, a Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró - FACENE/RN disponibilizará o acervo de suas obras literárias e referências contidas na sua biblioteca, assim como computadores e conectivos. Além disso, disponibilizará professores da instituição para orientação da pesquisa e composição da banca examinadora.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os dados foram digitados em planilha eletrônica e em seguida transferidos para o programa estatístico SPSS versão 23.0 sendo expressos em valores de média \pm desvio padrão bem como mínimo, máximos, frequência simples e porcentagem. Após análise dos pressupostos paramétricos, diferenças estatísticas de escores entre homens e mulheres para domínios do AUQEI foram analisadas por Mann-Whitney e a relação entre os domínios por correlação de Spearman. O nível de significância estabelecido foi de 5%.

Entre o público entrevistado, percebe-se um predomínio do sexo feminino, entretanto, não há correlação significativa de gênero e crianças portadoras de síndrome de down.

Figura 1 - Distribuição (%) dos respondentes (n=29) do AUQEI distribuídos de acordo com o sexo.



Fonte: pesquisa de Campo (2018)

Concernente aos resultados obtidos na presente pesquisa, nos domínios de maior pontuação “família” (questão 13), “lazer” (questão 11), revela-se a importância da família, da presença do lazer na infância para o alcance da sensação de bem-estar. O aniversário por si, já relaciona a família, os amigos, o brincar e ganhar presentes e muitos destes serão brinquedos. Mostrando uma relação estreita entre a

família e o lazer, que pode ser transformado a partir de brincadeiras. Segundo SILVA (2009), O ato de brincar faz parte da vida do ser humano desde o ventre de sua mãe. Seu primeiro brinquedo é o cordão umbilical, onde, a partir da 17ª semana, através de toques, puxões e apertos, o bebê, em desenvolvimento, começa a criar relação com algo.

Os domínios de menor pontuação, sendo os domínios “independente” (questão 14), e o domínio “autonomia” (questão 23), demonstram um grau elevado de infortúnio quando estas situações ocorrem. Sendo este um ponto positivo, pois demonstra uma ligação forte com a família e com a necessidade de brincar. Demonstrado por pontuações máximas no ranking. Como apresentado no texto a seguir (TABELA 1).

Tabela 1 - Somatório dos escores obtidos pelos respondentes (n=29) em cada item (AUQEI)

Posição	Diga como você acha que seu filho(a) se sente:	Domínio	*Soma das pontuações por item dos respondentes abordados
1º	13. Quando você pensa em sua mãe.	Família	81
2º	11. No dia do seu aniversário.	Lazer	79
3º	10. Quando você pensa em seu pai.	Família	74
4º	1. À mesa, junto com sua família.	Função	71
5º	26. Quando você assiste televisão.	Independente	69
6º	18. Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	Família	68
7º	25. Quando você está com os seus avós.	Lazer	66
8º	9. Quando você pratica um esporte.	Independente	65
9º	2. À noite, quando você se deita.	Função	64
10º	6. Quando você vê uma fotografia sua	Independente	64
11º	7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio o recreio escolar.	Independente	64
12º	16. Quando seu pai ou sua mãe falam de	Família	64

	você.		
13°	21. Durante as férias.	Lazer	63
14°	19. Quando os amigos falam de você.	Autonomia	61
15°	4. À noite, ao dormir.	Função	60
16°	3. Se você tem irmãos, quando brinca com eles.	Família	55
17°	15. Quando você brinca sozinho(a)	Autonomia	55
18°	5. na sala de aula.	Função	54
19°	22. Quando você pensa em quando tiver crescido.	Independente	49
20°	24. Quando você recebe as notas da escola.	Autonomia	49
21°	8. Quando você vai a uma consulta médica.	Função	41
22°	20. Quando você toma os remédios.	Independente	38
23°	12. Quando você faz as lições de casa	Independente	36
24°	17. Quando você dorme fora de casa.	Autonomia	31
25°	14. Quando você fica internado no hospital.	Independente	22
26°	23. Quando você está longe de sua família.	Autonomia	18

* Pontuação máxima possível por item para todos os respondentes é igual a 87 pontos

Fonte: pesquisa de Campo (2018)

A tabela a seguir demonstra a frequência de associação das respostas (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz) do questionário entregue aos pais das crianças com SD, são apresentados os achados obtidos em cada domínio específico do AUQEI (função, família, lazer e autonomia) assim como as questões relacionadas ao domínio (TABELA 2).

Esta tem como finalidade avaliar o nível de felicidade, na resposta “muito feliz” teve maior percentual a questão 13 (quando você pensa em sua mãe) no domínio família teve 92,9%, no domínio lazer teve 82,1% na questão 11(no dia do seu aniversário) e no domínio função teve 48,3% na questão 1 (à mesa, junto com sua família), na resposta “feliz” o maior percentual foi na questão 1(à mesa, junto com sua família) no domínio autonomia, já no domínio família teve 65,5% na questão 16(quando seu pai ou sua mãe falam de você),e no domínio

isoladas(independente) teve 62,1% na questão 6(quando você vê uma fotografia sua).

Relacionada as respostas “muito infeliz” o percentual maior foi no domínio autonomia teve 38,5% na questão 23(quando você está longe de sua família),no domínio função com 17,9% na questão 8(quando você vai a uma consulta médica) e no domínio isoladas(independente) com 14,3% na questão 20(quando você toma os remédios), nas respostas “infeliz” o maior percentual foi no domínio família com 69% na questão 16(quando seu pai ou sua mãe falam de você), no domínio autonomia com 53,8% na questão 23 (quando você está longe de sua família) e no domínio isoladas(independente) com 46,2% na questão12 (quando você faz as lições de casa).

Quando se fala em qualidade de vida pensamos logo em satisfação, felicidade e bem-estar, porem atualmente não existe resposta do seu significado. E quando se trata de crianças, fica mais difícil uma concepção, a qualidade de vida das crianças estar ligada a brincadeiras, harmonia e ao prazer, na percepção dos pais. (BARREIRE et al,2003).

Tabela 2 - Distribuição (%) das respostas do instrumento de qualidade de vida AUQEI de acordo com o nível de felicidade dos respondentes (n = 29).

Domínio / Questões	Muito infeliz (%)	Infeliz (%)	Feliz (%)	Muito feliz (%)	Total (%)
FUNÇÃO					
1. À mesa, junto com sua família.	-	3,4	48,3	48,3	100%
2. À noite, quando você se deita.	-	13,8	51,7	34,5	100%
4. À noite, ao dormir.	3,4	13,8	55,2	27,6	100%
5. Na sala de aula.	14,8	14,8	25,9	44,4	100%
8. Quando você vai a uma consulta médica.	17,9	21,4	57,1	3,6	100%
FAMÍLIA					

3. Se você tem irmãos, quando brinca com eles.	4,3	13,0	21,7	60,9	100%
10. Quando você pensa em seu pai.	-	3,6	28,6	67,9	100%
13. Quando você pensa em sua mãe.	-	3,6	3,6	92,9	100%
16. Quando seu pai ou sua mãe falam de você.	-	6,9	65,5	27,6	100%
18. Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	-	-	57,1	42,9	100%
LAZER					
11. No dia do seu aniversário.	-	-	17,9	82,1	100%
21. Durante as férias.	7,1	7,1	39,3	46,4	100%
25. Quando você está com os seus avós.	-	-	36,0	64,0	100%
AUTONOMIA					
1. À mesa, junto com sua família	-	7,4	81,5	11,1	100%
17. Quando você dorme fora de casa.	21,7	30,4	39,1	8,7	100%
19. Quando os amigos falam de você.	3,4	10,3	58,6	27,6	100%
23. Quando você está longe de sua família.	38,5	53,8	7,7	-	100%
24. Quando você recebe as notas da escola.	8,3	12,5	45,8	33,3	100%
ISOLADAS (INDEPENDENTES)					
6. Quando você vê uma fotografia sua	3,4	3,4	62,1	31,0	100%
7. Em momentos de brincadeiras, durante o recreio o recreio escolar.	-	7,4	48,1	44,4	100%
9. Quando você pratica um esporte.	-	3,6	60,7	35,7	100%
12. Quando você faz as lições de casa	11,5	46,2	34,6	7,7	100%
20. Quando você toma os remédios.	14,3	39,3	42,9	3,6	100%
22. Quando você pensa em quando tiver crescido.	-	28,0	48,0	24,0	100%
26. Quando você assiste televisão.	-	-	44,4	55,6	100%

Segue abaixo a representação da estatística descritiva dos escores dos respondentes (n=29) de acordo com as dimensões da qualidade de vida do AUQEI

(TABELA 3). A os resultados estatísticos descrevem a partir dos escores que a menor média esta relacionada ao domínio “lazer” com 7,17 e a maior média ao domínio “família” com 11,79, assim de forma geral obteve-se o escore 50,38 e conforme descrito na metodologia acima de 48 de pontos é considerada uma QV satisfatória. O que denota que a conscientização sobre a síndrome de Down tem feito situações como essa tornarem-se mais comuns, o que só colabora para o aumento da qualidade e da expectativa de vida das pessoas com Down.

Tabela 3 - Estatística descritiva dos escores dos respondentes (n=29) de acordo com as dimensões da qualidade de vida do AUQEI.

Domínios	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Função	10,0	3,04	03	15
Família	11,79	1,93	05	14
Lazer	7,17	1,73	03	9
Autonomia	7,38	1,84	05	11
Qualidade de vida geral	50,38	8,33	28	64

Fonte: pesquisa de Campo (2018)

Abaixo estão representados os valores de média e desvio padrão dos escores dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI de acordo com o sexo. Estratificando o escore médio de acordo com o sexo, verificou-se que o domínio “lazer” tanto para o sexo masculino quanto para o sexo feminino obteve menor média 7,7 e 6,8 respectivamente, e o domínio “família” obteve maior média 12,4 e 11,4 respectivamente, e obteve-se escore médio de 52,9 (homens) e 48,8 (mulheres) o que é considerado uma QV satisfatória para ambos os sexos entretanto a QV para o sexo masculino é superior do que para o sexo feminino e, em razão de todos os sujeitos do estudo residirem com suas famílias, não foi possível verificar se existem diferenças comportamentais entre eles (TABELA 4).

Tabela 4 - Valores de média e desvio padrão dos escores dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI de acordo com o sexo

Domínios	Sexo	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	p-valor
----------	------	---	-------	---------------	--------	--------	---------

Função	Masculino	11	10,0	3,0	04	14	0,838
	Feminino	18	10,0	3,1	03	15	
Família	Masculino	11	12,4	1,4	10	14	0,253
	Feminino	18	11,4	2,2	05	14	
Lazer	Masculino	11	7,7	1,7	04	9	0,103
	Feminino	18	6,8	1,7	03	9	
Autonomia	Masculino	11	7,7	2,0	05	11	0,466
	Feminino	18	7,2	1,8	05	10	
Qualidade de vida geral	Masculino	11	52,9	8,0	40	64	0,290
	Feminino	18	48,8	8,3	28	60	

* Significância estatística ($p < 0,05$ – Mann-Whitney).

A última tabela representa os Valores de correlação (r_s) dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI, e demonstra estatisticamente que o domínio “função” com escore 0,80 e o domínio “autonomia” com escore 0,68 influenciam diretamente na QV dos sujeitos participantes da pesquisa, ou seja, quanto maior o escore relacionado ao domínio “função” e ao domínio “autonomia” superior será a QV desses indivíduos, estas estão correlacionadas positivamente (TABELA 5).

A participação nas atividades em instituições especiais, propiciou uma melhora na comunicação e socialização dos sujeitos com SD nas suas relações diárias, criando uma nova perspectiva na interação com os demais. Tais resultados chamam atenção para a importância do acompanhamento sistemático do desenvolvimento de recém-nascidos até a idade escolar e inserção social.

A qualidade de vida dos portadores da Síndrome de Down tem mudado ao longo das últimas décadas. A expectativa média de vida destes pacientes que era de apenas nove anos em 1920, chega, hoje, a 56 anos em países desenvolvidos.

No Brasil, não existem dados precisos sobre a expectativa de vida de pessoas com SD, mas acredita-se que esteja em torno dos 50 anos (DIBAI FILHO, 2010).

Tabela 5 - Valores de correlação (rs) dos domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI.

Variáveis	Função	Família	Lazer	Autonomia
Família	0,016	-		
Lazer	-0,22	0,23	-	
Autonomia	0,61*	-0,15	-0,20	-
Qualidade de vida	0,80*	0,21	0,25	0,68*

* Significância estatística ($p < 0,05$ – Spearman).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada na associação de pais e amigos dos excepcionais de Mossoró (APAE), localizada no município de Mossoró no estado do Rio Grande do Norte, foi possível perceber que as crianças portadoras com a síndrome de Down atendidas pela instituição possuem a qualidade de vida satisfatória. Indiscutivelmente, a estimulação motora constitui um valioso recurso na promoção do desenvolvimento motor e mental de crianças com síndrome de Down, ao mesmo tempo em que a aprimorada intervenção psicomotora permite encontrar o desenvolvimento de múltiplas capacidades que as crianças com síndrome de Down possuem em distinção de áreas da atividade, apesar das características inerentes dessa síndrome.

Assim, os objetivos propostos foram alcançados e a hipótese foi confirmada. No decorrer da pesquisa houve algumas dificuldades em relação a coleta de dados, devido à ausência dos pais na APAE Mossoró, e para que a pesquisa fosse concluída, tive que mim deslocar até as residências e as clínicas onde as crianças fazem complemento do atendimento, que tem início na APAE.

Não houve diferença no nível de qualidade de vida no que se refere ao sexo e a idade. Porém, houve correlação linear positiva entre saúde mental e aspectos sociais. Observou-se que os portadores de Síndrome de Down são pessoas felizes e com boa qualidade de vida e que suas limitações físicas e intelectuais podem ser modificadas por meio do manejo competente e de estimulação precoce.

As pessoas com Down hoje, possuem uma melhor qualidade de vida, pois estão incluídas no ensino regular, têm processo de aprendizagem por meio de estímulos precoce e de forma lúdica, melhorando sua estima e apoderar-se de novos espaços. Os cuidados com a saúde, o tratamento com fonoaudiólogos, psicólogos e a realização de exames periódicos, são fundamentais para alcançar o progresso de todos, haja visto que cada criança se apresenta de forma ímpar.

Além do amor e atenção em casa e na escola, a atividade física e o acompanhamento terapêutico são fundamentais no desenvolvimento da criança.

REFERÊNCIAS

ABRANTES, M. C. P.; LORANG, I. R. Morbidades respiratórias em lactentes com síndrome de Down que fizeram fisioterapia motora com abordagem preventiva. **Rev. Eletrônica Estácio Saúde**, v. 2, n. 1, p. 14-21, 2013.

ARAKI, I. P. M.; BAGAGI, P. dos S. Síndrome de Down e o seu desenvolvimento motor. **Rev. Científica Eletrônica de Pedagogia**, v. 11, n. 23, p. 1678-1681, 2014.

ARAUJO, W. T. et al. Qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down. **Rev. Bras. de Qualidade de Vida**. v. 7, n. 3, p. 140-147, jul./set. 2014.

BARREIRE, S. G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.79, n.1,p.55-62, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 60 p. il. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**, 1. ed., Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho nacional de saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Publicada no dou nº 12 – quinta-feira, 13 de junho de 2013 – seção 1 – página 59.

BRASIL. **Conselho Federal de Enfermagem**. Resolução nº 311 de 09/02/2007. Código de ética dos profissionais de Enfermagem Publicada no D.O.U. em 13/02/2007.

DIBAI FILHO AV, et al. **Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down**. Revista Inspirar Movimento e Saúde Volume 2 • Número 2 • março/abril de 2010.

DONÁ, T. C. k. et al. Características e prevalência de cardiopatias congênitas em crianças com síndrome de Down submetidas à cirurgia cardíaca em um hospital na região norte do Paraná. **Rev. Equilíbrio Corporal Saúde**, v.7, n.1, p.11-6, 2015.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

PEREIRA E. F. et al, Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Bras. Educ. Fís. Esporte**, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012.

PROENÇA F. A. et al. Estudio de la Calidade de Vida de Portadores de la Síndrome de Down. **Rev. Eletrônica Acervo Saúde**, v.4, n. 1, p. 212-228, 2012.

HOEPERS, A. et al. Cardiopatia e desenvolvimento motor na Síndrome de Down: série de casos. **Arq Catarin Med**, v.42, n.2, p.86-92, 2013.

LACE, A.; MARTINS, M, R, I. Conhecimento da habilidade motora e fatores clínicos de crianças com síndrome de down e a sobrecarga de seus cuidadores. **Arq. Ciênc. Saúde**, v.22, n.1, p.70- 74, 2014.

MARINHO, B. M. **Hipoplasia tímica em crianças com síndrome de down**. 2.ed: São Paulo, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2010.

MINAYO, M.C. de S. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014

MOURATO, F.A. et al. Prevalência e perfil das cardiopatias congênitas e hipertensão pulmonar na Síndrome de Down em serviço de cardiologia pediátrica. **Rev. Paulista de Pediatria**. v. 32, n. 2, p. 159-163, 2014.

RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

SILVA, A. F. F. SANTOS, E. C. M. **A importância do brincar na educação infantil**. Universidade Federal Rural Do Rio De Janeiro-UFRRJ. 2009.

POTTER, P. A. et al. **Fundamentos de enfermagem**. 8 ed. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier, 2013.

TRENTIN, F. E.; SANTOS V.L.P. Aspectos gerais da Síndrome de Down: uma visão biológica. **Cadernos da Escola de Saúde**, v. 1, n. 9, p. 15-31, 2013.

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 16 ed. São Paulo: Atlas, 2016.

APÊNDICE

Apêndice A – Instrumento de coleta de dados

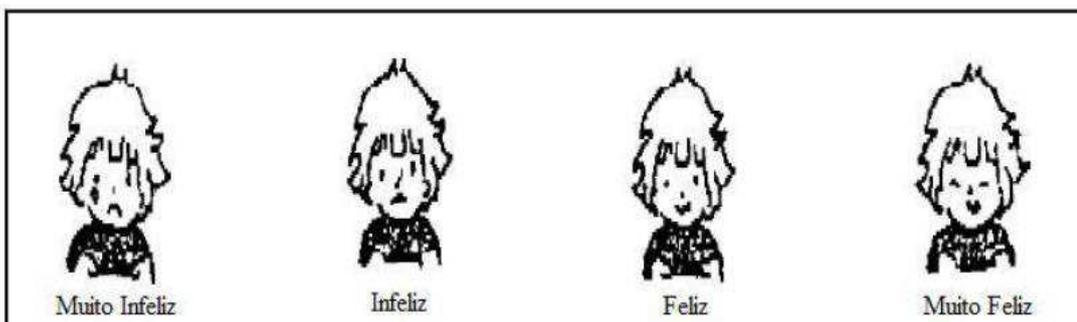
Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)

Nº do questionário: _____

Data de coleta de dados: ___/___/____.

Diga como você acha que 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 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.				



Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) Senhor(a):

Eu, MARIA CLEDINA DA COSTA, pesquisadora associada e estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN, junto a docente e pesquisadora responsável, Dra. Tatiana Oliveira Souza, estamos desenvolvendo uma pesquisa com o título “QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN”.

O objetivo geral desta pesquisa será avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de Síndrome de Down. Os objetivos específicos serão: avaliar a percepção de pais de crianças portadoras de Síndrome de Down sobre o sentimento de seus filhos com relação ao estado emocional, e verificar a aplicabilidade do questionário Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI).

Convidamos o(a) senhor(a) a participar desta pesquisa respondendo algumas perguntas a respeito da avaliação da qualidade de vida. Por ocasião da publicação dos resultados o nome do(a) senhor(a) será mantido em sigilo. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa. Caso deseje, poderá desistir da pesquisa. Além disso, deve ser salientado que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação.

Informamos ainda que o referido estudo poderá apresentar risco de caráter mínimo, como possíveis desconfortos ao responder os questionamentos, mas salientamos que dados pessoais não serão coletados, e de forma nenhuma,

serão publicados dados pessoais e sigilosos dos pacientes. Além disso, os benefícios superarão os malefícios.

A participação do(a) senhor(a) na pesquisa é voluntária e, portanto, não é obrigado(a) a fornecer as informações solicitadas pelo pesquisador. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano.

A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a contribuição do(a) senhor(a) para a realização desta pesquisa.

Eu, _____,
declaro que entendi os objetivos, os riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma. Declaro também que a pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE. Estou ciente que receberei uma cópia deste documento rubricada a primeira página e assinada a última por mim e pela pesquisadora responsável em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do(a) pesquisadora responsável.

Mossoró/RN, _____ de _____ de 2018.

Profa. Dra. Tatiana Oliveira Souza

Pesquisadora Responsável

Participante da Pesquisa/Testemunha



Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa: Av. Frei Galvão, 12 – Bairro Gramame – João Pessoa/Paraíba – Brasil. CEP: 58.067-695 – Fone: +55 (83) 2106-4790. E-mail: cep@facene.com.br

Apêndice C – Certidão emitida pelo CEP



Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda.
 Mantenedora da Escola Técnica de Enfermagem Nova Esperança – CEM, da
 Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, - FACENE, da
 Faculdade de Medicina Nova Esperança – FAMENE e da
 Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN

CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 466/2012 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 6ª Reunião Extraordinária realizada em 17 de agosto 2018 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN". Protocolo CEP: 165/2018 e CAAE: 95832018.2.0000.5179. Pesquisadora Responsável: TATIANA OLIVEIRA SOUZA e das Pesquisadoras Associadas: MARIA CLEDINA DA COSTA; THIBERIO DE SOUZA CASTELO; DÉBORA NAIR JALES RODRIGUES.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão para dezembro de 2018, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

João Pessoa, 28 de agosto de 2018.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rosa Rita da Conceição Marques'.

Rosa Rita da Conceição Marques
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FACENE/FAMENE