



**ANÁLISE DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE CUIDADORES DE PESSOAS
COM TRISSOMIA 21**

Júlia Mayumi Maciel Hada^a, Caroline Carminatti Scussiatto^b, Patrícia Kelly Wilmsen Dalla Santa Spada^{a*}

a) FSG Centro Universitário; b) UFRGS

*Autor correspondente (Orientador)
Patrícia Kelly Wilmsen Dalla Santa Spada
Endereço: Rua Os Dezoito do Forte, 2366 - Caxias do Sul - RS -
CEP: 95020-472

Palavras-chave:

Cuidadores. Jovens. Crianças. Trissomia 21. Síndrome de Down.

INTRODUÇÃO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: A síndrome de Down é uma condição genética, caracterizada pela trissomia do cromossomo 21 (T21) (MOREIRA *et al.*, 2000), com estimativa de 1 em 700 nascimentos, sendo a trissomia autossômica mais frequentemente e compatível com a vida (ZANE *et al.*, 2016). O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência à pessoa que necessita de cuidados diferenciados e na sua manutenção na comunidade, evitando situações de exclusão (GRAD; SAINSBURY, 2003; NERI, 1993). Muitos estudos apontam a mãe como a figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações, seja sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação (GREENBERG *et al.*, 2004; STONEMAN, 2007; SUNELAITIS *et al.*, 2007), justificado pela função social estabelecida historicamente. No entanto, outros pesquisadores consideram igualmente como cuidadores o pai e mãe (BARBOSA; FERNANDES, 2009; BROWN, 1998; EISENHOWER *et al.*, 2005). Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na qualidade de vida (BARBOSA; FERNANDES, 2009; BUZATTO; BEREZIN, 2008; SUNELAITIS *et al.*, 2007). Assim, o objetivo desse estudo foi avaliar a percepção da qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e jovens com T21 e a influência de aspectos sociodemográficos nos resultados obtidos. **MATERIAL E MÉTODOS:** O

estudo teve caráter transversal, descritivo e exploratório, por meio de questionário sociodemográfico e de Qualidade de vida (WHOQOL, 1995) com pais/responsáveis de crianças a jovens com T21, contatados através de redes sociais (grupos de Facebook e WhatsApp), com coleta de dados via formulário *on line*. O projeto foi aprovado pelo CEP/FSG sob parecer número 3066618. **RESULTADOS E DISCUSSÕES:** Os resultados parciais em relação ao questionário sociodemográfico incluem as variáveis idade, sexo, raça, estado civil, renda e faixa etária da pessoa com T21. Ao todo participaram do estudo 478 cuidadores, dos quais 91,4% eram mulheres (n= 437) e 8,6% homens (n=41). A idade dos cuidadores variou de 20 a 80 anos, com média de $41,13 \pm 7,12$ anos. No que se refere à etnia, 73,3% dos cuidadores se autodenominam brancos (n=350); 19% pardos (n=91); 5,4% negros (n=26); 2,1% amarelos (n=10) e 0,2% indígenas (n=1). Com relação ao estado civil, 89% são casados ou estão em união estável (n=425), 5,8% são separados/divorciados (n=28), 4,8% são solteiros (n=23) e 0,4% viúvos (n=2). Quanto à renda familiar, 8,8% relataram receber até 1 salário mínimo (n=42), 28,5% recebem de 2 a 4 salários (n=136), 26,9% recebem de 5 a 7 salários (n=129) e 35,8% recebem 8 ou mais (n=171). Com relação à criança/jovem com SD, 88,7% possuíam entre 0 meses a 12 anos de idade (n=424), 6,6% possuíam entre 13 e 18 anos (n=32) e apenas 3,9% possuíam entre 19 a 23 anos de idade (n=19), sendo que 0,6% não informaram (n=3). Segundo um estudo realizado em Aracaju/SE (BARROS *et al.*, 2017), foi observado que 100% dos cuidadores eram mulheres (n=84), enquanto em nosso estudo, esse valor ficou em 91,4%. A idade mais frequente no estudo de BARROS *et al.* (2017) foi 41-60 anos, sendo, semelhante a média de idade em nosso estudo ($41,13 \pm 7,12$). Em relação ao estado civil, a nossa amostra apresentou 89% de casados/união estável, enquanto em outro estudo 53,6% eram casados/união estável (BARROS *et al.*, 2017). Quanto à renda familiar os estudos de BARROS *et al.* (2017) e OLIVEIRA & LIMONGI (2011) apresentaram 91,7% das famílias com renda menor que um salário mínimo e 39% de pessoas com de classe econômica C, respectivamente, enquanto na população do nosso estudo, a renda mais observada foi acima de 8 salários mínimos (35,8%). **CONCLUSÃO:** A pesquisa ainda se encontra em andamento, com o objetivo de relacionar a percepção da qualidade de vida de pais/cuidadores com a influência de aspectos sociodemográficos. Ainda, os resultados da QV serão retornados aos cuidadores, para que a participação/inserção e inclusão social seja plena, tanto para a pessoa com deficiência, como para seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

ALDERSON, P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. **Soc Sci Med.** v. 53, n. 5, p. 627-38, 2001.

BARBOSA, M. R.; FERNANDES, F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.** v. 14, n. 4, p. 482-6, 2009.

BARROS, A. L. O; BARROS, A. O; BARROS, G. L. M; SANTOS, M. T. B. R. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência e Saúde Coletiva.** v. 22 n. 11, p. 3625-3634, 2017.

BROWN, R. I. The effects of quality life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome. **Downs Syndr Res Pract.** v. 5, n. 1, p. 39-42, 1998.

BUZATTO, L. L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein** v. 6, n. 2, p. 175- 81, 2008.

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.; BLACHER, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. **J Intellect Disabil Res.** v. 49, n. 9, p. 657-71, 2005.

GRAD, J.; SAINSBURY, P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. **Encephale.** v. 29, n. 2, p. 137-47, 2003.

GREENBERG, J. S.; SELTZER, M. M.; KRAUSS, M. W.; CHOU, R. J.; HONG, J. The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. **Am J Orthopsychiatry.** v. 74, n. 1, p. 14-25, 2004.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras Psiquiatr** v. 22, n. 2, p. 96-9, 2000.

MOST, D.E.; FIDLER, D. J.; BOOTH-LAFORCE, C.; KELLY, J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. **J Intellect Disabil Res.** v. 50, n. 7, p. 501-14, 2006.

NERI, A. L. **Qualidade de vida e idade madura.** Campinas: Papirus, 1993.
STONEMAN, Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. **J Intellect Disabil Res.** v. 51, n. 12, p. 1006-17, 2007.

OLIVEIRA, E. F; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol.** v. 23 n. 4, 2011.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm.** v. 20, n. 3, p. 264-71, 2007.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.** 41(10):1403-9, 1995.

ZANE, L. S; PERRONE, A. M. S; PINTO, I. A; COSTA, J. V. de F; PAULO, M. S. L; FARIA, A. C. O; Anomalias cromossômicas em abortos espontâneos em uma maternidade pública do município de Vitória, Espírito Santo, Brasil. **Salus J Health Sci.** v. 2, n. 1, p. 51-58, 2016.