Luiz Duarte de Ulhôa Rocha Júnior

Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde, área de concentração Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales

Faculdade de Medicina
Universidade Federal de Uberlândia

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

R672q Rocha Júnior, Luiz Duarte de Ulhôa, 1980-
Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down [manuscrito] / Luiz Duarte de Ulhôa Rocha Júnior. - 2010.
84 f. : il.
Orientadora: Nívea de Macedo Oliveira Morales.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Inclui bibliografia.

1. Mães - Saúde e higiene - Teses. 2. Qualidade de vida - Teses. 3. Down, Síndrome de - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 613.99

Elaborado pelo Sistema de Bibliotecas da UFU / Setor de Catalogação e Classificação

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientadora: Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales

COORDENADOR DO PROGRAMA

Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

UBERLÂNDIA

2010

Luiz Duarte de Ulhôa Rocha Júnior

Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde, área de concentração Ciências da Saúde.

Aprovado em 22 de fevereiro de 2010.

_____

Prof. Dr. Elmiro Santos Resende - UFU

_____

Prof. Dr. Luiz Pasquali – UnB – DF

_____

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres – UFU

_____

Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales - UFU

A todas as mães desse mundo...

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Luiz Duarte e Mariza, meus irmãos Cristiane e Vinicius pelo amor, paciência e ajuda incondicionais.

À Profa. Dra. Nívea de Macedo de Oliveira Morales, minha orientadora, que me guiou com muita competência neste árduo caminho de alegrias, crescimento e aprendizagem.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Martins Silva que há alguns anos me convidou e acolheu no grupo de pesquisas de Qualidade de Vida.

As amigas do mestrado Andressa Andrade Teymeny, Cristiane Perácio Bastos, Danielle Moretti Morais e Helena Borges Martins da Silva Paro. Com vocês esses anos de trabalho foram melhores e mais produtivos.

Ao Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, cujo auxílio foi muito além da revisão dos cálculos estatísticos.

A todos os colegas do grupo de pesquisa em Qualidade de Vida que sempre colaboraram em todas as etapas do processo deste trabalho.

À Prof. Dra. Ana Lúcia Nardi Arruda, pela revisão gramatical e ortográfica.

A Roberta Beck, minha companheira que teve muita paciência e compreensão comigo nesses momentos de escrita.

A todos os meus amigos que entenderam meu afastamento durante esse tempo.

A TODOS OS MEUS MESTRES nas escolas, nas piscinas e no conservatório, que contribuíram para a minha formação profissional e, acima de tudo, como pessoa. Essa conquista é de vocês também.

RESUMO

ROCHA JÚNIOR, L D U. Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2010.

O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mães de crianças e adolescentes portadores de Síndrome de Down (SD) em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis e verificar a sua associação com variáveis clínicas e demográficas e com a QVRS do portador, percebida pela própria mãe. Participaram do estudo mães de portadores de SD e de indivíduos saudáveis de até 21 anos de idade, pareados pelo sexo e idade dos portadores na razão de 2:1. Após a assinatura do consentimento livre e esclarecido, as mães responderam a um questionário com suas informações demográficas (idade, situação conjugal, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar) e de seus filhos (idade, sexo, número de irmãos, escolaridade); além de dados clínicos sobre a mãe (presença de doença crônica), o filho com SD (uso de medicação, presença de outras doenças crônicas ou comorbidades) e a família (outro portador de doença crônica no domicílio). A QVRS das mães foi avaliada por meio do *Medical Outcomes Survey Short-Form36*(SF-36) e a intensidade de sintomas depressivos foi verificada pro meio do Inventario de Depressão de Beck (IDB). As mães de portadores de SD a partir de cinco anos de idade também responderam ao *Child Health Questionnaire – Parental Form 50* (CHQ-PF50), para avaliar a QVRS do portador, e ao *Child Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), para avaliar a capacidade funcional. O coeficiente de alfa Cronbach foi calculado para determinar a confiabilidade dos instrumentos. Os escores do SF-36 foram comparados entre o grupo controle e o de mães de portadores de SD (teste de Mann-Whitney). As variáveis demográficas e clínicas foram comparadas (teste de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis ou Qui-quadrado) e correlacionadas (coeficiente de correlação de Spearman) com os escores do SF-36. A mediana de idade das mães no grupo com SD foi de 39,0 anos e no controle de 35,0 anos. Em relação aos portadores de SD, a maioria era do sexo masculino (61,0%), a mediana das idades foi de 8,0 anos, com predomínio de adolescentes (41,7%). O coeficiente de alpha-Cronbach variou de 0,75 a 0,94 para o SF-36. As mães de portadores de SD obtiveram escores significativamente menores que as mães do grupo controle nos domínios *capacidade funcional*, *estado geral de saúde*, *vitalidade*, *aspectos sociais* e *componente mental* do SF-36 ($p<0,05$). A intensidade de sintomas depressivos correlacionou-se com seis domínios do SF-36 e foi a variável que mais se associou com os escores do SF-36 ($p<0,05$). As escalas do CHQ-PF50 que mais se correlacionaram com o SF-36 foram: *comportamento, saúde mental e percepção de saúde*. Concluindo, mães de portadores de SD apresentaram impacto negativo na dimensão mental da QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis. Quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, maior o prejuízo físico e mental na QVRS das mães. O prejuízo na QVRS dos portadores de SD percebido pelas mães correspondeu a um maior impacto negativo na QVRS da própria mãe. Poucas associações foram encontradas entre as outras variáveis demográficas e clínicas analisadas.

Palavras-chave: mães, qualidade de vida relacionada à saúde, SF-36, síndrome de Down

ABSTRACT

ROCHA JÚNIOR L D U. Health Related Quality of Life of mothers of children and adolescents affected by Down Syndrome. [Dissertation] Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2010.

The present study has the objective of evaluating the HRQL of mothers of children and adolescents affected by DS in comparison with mothers of healthy children and adolescents and verify the association with clinical and demographical variables and with the HRQL of the affected, as perceived by their mothers. Participated in this study mothers of subjects affected with DS and mothers of healthy subjects with maximum age of 21 years, paired by gender and age of the affected subjects in reason of 2:1. After signing the free and clear term, the mothers answered a questionnaire with their demographical information (age, conjugal situation, scholarity, paid activities, family income) and their children information (age, gender, number of brothers, scholarity); and also clinical data about the mother (presence of chronical disease), about the children with DS (use of medication, presence of other chronical diseases or comorbities) and about the family (other people affected by chronical disease in the same residence). The HRQL of the mothers was evaluated through the *Medical Outcomes Survey Short Form36* (SF-36) and the intensity of the depressive symptons was verified through the *Beck's Depression Inventory* (BDI). The mothers of subjects affected with DS with age 5 of greater also answered the *Child Health Questionnaire – Parental Form 50* (CHQ-PF50), to evaluate the QVRS of the affected, and to the *Child Assestment Questionnaire* (CHAQ), to evaluate the functional capacity. The Alfa Cronbach coefficient was calculated to determine the reliability of the instruments. The SF-36 scores were compared between the control group and the group of mothers of children affected with DS (Mann-Whitney test). The demographical and clinical variables were compared (Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis or Qui-Square) and correlated (Spearman's correlation coefficient) with the scores of the SF-36. The medium age of the mothers in the DS group was 39.0 years and in the control group it was 35.0 years. In relation with the subjects with DS, most of them were males (61.0%), their medium age was 8.0 years, with predominance of adolescents (41,7%). The Alpha-Cronbach coefficient varied from 0.75 to 0.94 to the SF-36. The mothers of subjects affected by DS obtained significantly lower scores than the mothers of the control group in the following domains*: physical function, general health, vitality, social function and mental component summary* in the SF-36 ($p<0,05$). The CHQ-PF50 scales that were mostly correlated with the scores of the SF-36 were: *behavior, mental health and health perception*. Concluding, mothers of subjects affected with DS presented negative impact in the mental dimension, in comparison with the mothers of healthy children and adolescents. The greater the intensity of the depressive symptoms, the greater was the physical and mental injury in the HRQL of the mothers. Few associations were found between the other demographical and clinical variables that were analyzed.

Keywords: Mothers, Health Related Quality of life, SF-36, Down Syndrome.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - **Características demográficas e clínicas das mães participantes do estudo**..... 35

TABELA 2 - **Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down e controles**..... 36

TABELA 3 - **Comparação dos escores do SF-36 obtidos pelo grupo de mães de portadores de síndrome de Down e mães do grupo controle.**..... 37

TABELA 4 - **Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das mães de portadores de síndrome de Down.**..... 39

TABELA 5 - **Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas dos portadores de síndrome de Down.**..... 41

TABELA 6 - **Correlação entre os escores do SF-36 e CHQ-PF50 obtidos das mães de portadores de síndrome de Down**..... 44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP – Academia Americana de Pediatria

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CHAQ – Child Health Assessment Questionnaire

CHQ-PF50 – Child Health Questionnaire – Parental form 50

DM – Deficiência Mental

EVA – Escala Visual Analógica

IDB – Inventário de Depressão de Beck

MedInf – Média infância

OMS – Organização Mundial de Saúde

PrI – Primeira infância

QoL - Quality of Life

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SD – Síndrome de Down

SF-36 – Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life Assessment

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....12
2 OBJETIVOS 23
3 METODOLOGIA 25
3.1 Participantes 26
3.2 Instrumentos 27
3.3 Procedimentos 29
3.5 Análise Estatística 30
4 RESULTADOS 33
5 DISCUSSÃO 45
6 REFERÊNCIAS 55
7 ANEXOS 64
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....65
ANEXO B - Versão brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36.....66
ANEXO C - Inventário de Depressão de Beck.....72
ANEXO D – Versão brasileira do CHAQ.....74
ANEXO E –. Versão brasileira do CHQ-PF50.....77
ANEXO F – Termo de consentimento livre e esclarecido.....82
ANEXO G – Questionário clínico-demográfico.....84

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é, provavelmente, a condição clínica mais antiga associada ao retardo mental e a causa genética mais comum de deficiência do desenvolvimento, com incidência que varia de 1/600 a 1/1000 nascidos vivos (SCHIEVE, et al. 2009).

A história das relações entre a SD e as sociedades começou em um passado muito remoto. Antropólogos identificaram crânios de crianças saxônias do século VII com características dessa síndrome. Desenhos e esculturas de crianças e adultos com traços que reproduzem o mesmo fenótipo da SD foram encontrados na civilização olmeca, que antecedeu os astecas, no México, há quase três mil anos (WERNECK, 1999). Também são reconhecidos registros sobre a SD nas manifestações artísticas do Renascentismo nas obras de alguns pintores como o frade Filippo Lippi (1406-1469), Andréa Mantegna (1431-1506), Brueghel (1525-1569), que retratavam a figura de pessoas com deficiência física e também com traços de deficiência mental como os encontrados nos portadores de SD (IERVOLINO, 2005).

Embora esses registros sejam da antiguidade, coube ao médico inglês John Langdon Down o mérito da descrição rica e detalhada da anomalia, posteriormente, denominada síndrome de Down. Isso ocorreu em 1866, na Inglaterra, quando Down trabalhava no “Asilo para Idiotas” e observou, por muito tempo, pessoas com deficiência mental. Essa experiência deu origem ao seu trabalho “Observation on an Ethnic of Idiots”, no qual concluiu que esses indivíduos se caracterizaram por uma degeneração racial chamada mongolismo, que os tornava semelhantes em suas condições físicas, e por apresentarem baixa capacidade intelectual eram tidos como inferiores em relação à maioria da sociedade. Essas conclusões, no contexto histórico permeado pelas teorias evolucionistas e de raças inferiores (incluindo aí os negros e os orientais) vivido por Down, foram considerados brilhantes, embora inconcebíveis para a atualidade. Seus

achados foram divulgados e amplamente aceitos por toda a comunidade científica. Mesmo com toda a carga de preconceito racial impressa aos portadores dessa condição, Down também teve o crédito de diferenciar as pessoas que tinham síndrome de Down das que tinham hipotireoidismo congênito ou cretinismo, muito freqüentes naquela época (SCHWARTZMAN, 1999).

A denominação de síndrome de Down só foi proposta após vários outros termos terem sido usados: imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, dentre outras. Obviamente, alguns desses termos apresentam um alto grau pejorativo, incluindo o termo mongolismo, que foi amplamente utilizado até 1961, quando as críticas contrárias ao seu uso despontaram. Em decorrência disso, a partir de 1965 esta terminologia foi suprimida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS) e prevaleceu a denominação síndrome de Down, embora o termo mongolismo ainda seja utilizado na linguagem cotidiana (SCHWARTZMAN,1999).

A SD constitui um acidente genético de causa desconhecida que ocorre, geralmente, no cromossomo 21 durante a divisão das células, nos quais são identificados três tipos de cariótipos: trissomia, translocação ou mosaicismo (PUESCHEL, 1993). Independente do cariótipo da SD, o cromossomo 21 é o responsável pelos traços fenotípicos específicos, função intelectual limitada, atraso no desenvolvimento motor e comorbidades associadas, que são observados na maioria dos portadores de SD (MUSTACCHI; PERES, 2000).

Dentre as comorbidades mais frequentemente associadas à SD, a cardiopatia congênita ocorre em 40% dos portadores, anomalias gastrintestinais em 12%, problemas graves de miopia em 30%, perdas auditivas uni ou bilaterais em 40% a 75%, manifestação epiléptica em 8%, hipotiroidismo em 20%, instabilidade atlantooccipital em 10% a 15% e

instabilidade atlantoaxial em 10 a 12%, além de muitos apresentarem problemas diversos relacionados ao sistema respiratório (MUSTACCHI; PERES, 2000).

O portador da SD luta com uma série de desafios físicos e também sociais. Contudo, hoje com os avanços da medicina, reabilitação e educação, esses indivíduos têm uma vida mais longa e sadia, com maiores possibilidades de desenvolver suas potencialidades. As mudanças ocorridas na sociedade nas últimas décadas também têm proporcionado aumento nas oportunidades de educação, lazer, independência funcional, emprego e integração social (EISENHOWER; BAKER; BLACHER, 2005; SCHWARTZMAN, 1999).

Apesar dessa evolução, famílias com crianças portadoras de alguma deficiência mental (DM) e ou de desenvolvimento têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança (CHEN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN ; WIKBLAD, 2000; MOST et al., 2006; ROACH; ORSMOND; BARRATT, 1999; SLOPER et al. 1991). Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado em longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal do cuidador. Esses fatores podem causar um senso de limitação e restrição, resultante de um compromisso prolongado e crônico de cuidado, além de poder ocasionar prejuízo no bem-estar físico e mental do cuidador (GLOZMAN, 2004).

Segundo Leitão e Almeida (2000), *cuidador* é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde. Pode ser representado por um profissional de saúde, ou simplesmente por quem está próximo daquele que necessita de cuidado, mais comumente, um amigo ou um membro da família. Na maioria dos casos de crianças portadoras de

doenças crônicas, esse cuidador que está exposto às maiores sobrecargas, é a própria mãe (COYLE, 2009; SINGER, 2006).

Segundo Sales (2003) existem dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva. Na primeira, classifica-se o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas, do dia a dia do paciente, como, por exemplo, a supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência que gera um grande estresse, de cunho emocional. Essa é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que provoca distúrbios emocionais, como a depressão e também problemas físicos no cuidador.

As manifestações mais comuns de sobrecargas objetivas em mães de portadores de SD são a redução do seu tempo livre (PADELIADU, 1998) e a sobrecarga financeira (CHEN et al., 2008). A redução do tempo livre é decorrente das demandas especiais dos portadores que são, até a adolescência, mais dependentes do que as crianças com desenvolvimento normal e necessitam de cuidados extras em atividades de vida diária, como higiene, alimentação e locomoção (BOURKE et al., 2008; MANCINI, 2007; ROCHA JUNIOR et al., 2008). Em decorrência disso, a maioria das mães não pode participar de atividades remuneradas, o que pode reduzir, dependendo da política pública do país, o orçamento familiar de forma significativa. Somados a isso existem os gastos extras com cuidados de saúde e educação especiais, o que pode onerar ainda mais a família (CHEN et al., 2008).

A sobrecarga subjetiva em mães de portadores de SD tem como manifestações comuns a fadiga, o estresse (MOST et al., 2006; PADELIADU, 1998; SLOPER et al., 1991) e a maior incidência de sintomas depressivos em relação às mães de crianças saudáveis (SINGER, 2006). Essas manifestações podem reduzir drasticamente a função

física, interações sociais, saúde mental e ainda levar à tentativa (algumas consumadas) de auto-extermínio (BECK et al., 1961; GORENSTEIN; ANDRADE, 1996; SINGER, 2006) Considerando todas essas questões, as mães de portadores de SD também podem ter um impacto negativo na qualidade de vida (QV) e na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

A qualidade de vida passou, a partir da década de 70, a ser considerada um dos objetivos finais da medicina e dos serviços de saúde e sofreu um crescimento exponencial nos seus estudos, principalmente nas últimas três décadas (BULLINGER, 2002; NORDENFELT, 2007; TENGLAND, 2006). Esse interesse pelo assunto, embora antigo, foi influenciado pela mudança no paradigma da saúde proposta pela OMS, ao considerar saúde "o estado de completo bem estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença ou enfermidade" (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A busca pelo conceito de QV, que era chamado de "boa vida" vem do helenismo grego com Aristóteles no século III antes de Cristo. Seu conceito de "boa vida" era definido pela teoria perfeccionista que ressaltava que desenvolver os potenciais humanos, que ele denominava virtudes (conhecimento, amor, liberdade, amizade, entre outros), era uma maneira de alcançar a felicidade (ARISTÓTELES, 2008; NORDENFELT, 1999; SANDØE, 1999; TENGLAND, 2006). Contudo essa visão não considera a autonomia individual para a definição da "boa vida" (SANDØE, 1999). Já no Renascentismo, no século XVII, a teoria hedonista definia qualidade de vida ou "boa vida" como a satisfação de prazeres ou a sensação subjetiva de bem estar (SANDØE, 1999; TENGLAND, 2006). Porém a idéia de sensação subjetiva não estava vinculada ao julgamento do valor dos prazeres na vida do indivíduo (SANDØE, 1999). Observa-se que tanto a teoria aristotélica, quanto a teoria hedonista, ainda não consideraram a autonomia do sujeito quanto ao que

fazer da própria vida. Elas apenas apontam o caminho que ele deveria seguir sem, contudo, se importar se o indivíduo desejava trilhar esse caminho.

A partir da Idade Contemporânea, no século XIX, a teoria da satisfação de desejos ou preferências, conceitua qualidade de vida como o alcance daquilo que o indivíduo considera importante para sua vida, e, dessa forma, respeita a autonomia e a subjetividade do conceito (SANDØE, 1999). Segundo essa teoria, uma boa qualidade de vida é atingida quando os desejos individuais alcançados satisfazem as expectativas, ou seja, quando há a menor distância entre os objetivos alcançados e os almejados (DE LEVAL, 1999; MOORE et al., 2005; SANDØE, 1999). Observa-se que essa teoria considera a autonomia do indivíduo sobre o que é importante para ele e não apenas sugere condutas a serem seguidas.

Essa última teoria embasou o conceito atual de qualidade de vida formulado pela OMS e considera a subjetividade e multidimensionalidade do conceito, bem como a bipolaridade por assumir que existe boa e má qualidade de vida. Segundo a OMS, QV é "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos" (THE WHOQOL GROUP, 1995). Esse conceito, que inclui a perspectiva do indivíduo diante de seus objetivos vitais, aproximou-se do conceito de saúde, reforçando-o e complementado-o.

Embora a construção de todos esses modelos teóricos tenha contribuído para o progresso conceitual e metodológico do termo QV, na prática essa definição ainda enfrenta desafios, pois a subjetividade que acompanha esses conceitos pode justificar a opinião de alguns autores de que qualidade de vida não pode ser bem definida e, logo, não permite mensuração (BULLINGER, 2002; GALLOWAY, 2005). Nesse sentido, pode-se

afirmar que o caráter individual atribuído a esse construto representa uma complexidade para as suas medidas (CARR; HIGGINSON, 2001).

Da mesma forma, a natureza multidimensional da QV também impõe dificuldades para sua mensuração. A padronização de um grupo de domínios que defina o termo é controversa, uma vez que o julgamento de valores pode variar entre as diversas culturas (GALLOWAY, 2005).

Algumas dimensões parecem abranger os aspectos mais relevantes do conceito de QV, como as dimensões físicas, psicológicas, sociais e funcionais (BULLINGER, 2002; THE WHOQOL GROUP, 1995). Outros domínios somam-se a eles para determinar a sua multidimensionalidade: ambiente, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais, autonomia (THE WHOQOL GROUP, 1995), bem estar cívico e direitos fundamentais, principalmente nas sociedades ocidentais (FELCE; PERRY, 1995; SCHALOCK, 2000). Medidas objetivas como bem estar material, indicadores socioeconômicos, mortalidade infantil, acesso à educação e serviços de saúde também caracterizam o aspecto multidimensional do conceito de QV (BULLINGER, 2002; FELCE; PERRY, 1995; GALLOWAY, 2005; SCHALOCK, 2000).

O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foi introduzido para representar a influência do estado de saúde, tratamento ou políticas de saúde sobre a percepção de bem estar (EBRAHIM, 1995; SEIDL; ZANNON, 2004). Ebrahim (1995) define QVRS como “os aspectos da auto-percepção de bem estar relacionados ou influenciados pela presença de doença ou tratamento”. A QVRS também pode ser considerada como “o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde” (PATRICK; ERICKSON, 1993 *apud* EBRAHIM, 1995, p. 1384). Essa definição associa QVRS à quantidade de anos vividos, à percepção

subjetiva do bem estar e ao impacto que a condição de saúde pode causar às várias dimensões da vida.

A mensuração da QV e da QVRS tem sido realizada por meio de questionários construídos a partir de vários itens ou perguntas que são agrupados nas diferentes dimensões, domínios ou facetas correspondentes às áreas do comportamento ou às experiências que se pretende medir. Essas medidas surgiram a partir da tentativa de transformar os julgamentos subjetivos em escalas numéricas passíveis de estudo e interpretação (GUYATT et al, 1993; THE WHOQOL GROUP, 1995).

Os questionários de QV podem ser classificados em genéricos ou específicos. Os primeiros foram desenvolvidos com a finalidade de descrever e comparar qualidade de vida em diversas populações, permitir o amplo uso em diferentes situações e possibilitar a identificação de repercussões inesperadas de uma determinada condição ou intervenção (BERLIM; FLECK, 2003; GARRAT et al., 2002; GUYATT et al., 1993). Podem-se distinguir dois tipos de instrumentos genéricos: as medidas de utilidade e os perfis de saúde. As medidas de utilidade foram desenvolvidas para avaliação econômica e incorporam as preferências por estados de saúde como parâmetros para decisões em locações de recursos e políticas de saúde (GARRAT et al., 2002; GUYATT et al., 1993). Os perfis de saúde são medidas que visam abranger todos os aspectos da QVRS e permitem a comparação entre diferentes condições e intervenções (GUYATT et al., 1993).

Os instrumentos específicos abordam aspectos relevantes para uma determinada população, dimensão ou condição. Por essa razão, apresentam maior sensibilidade, são amplamente utilizados em experimentos clínicos (BERLIM; FLECK, 2003; GARRAT et al., 2002; GUYATT et al., 1993) e adotados no processo de aprovação de novas drogas por órgãos regulamentadores (JOHNSON; TEMPLE, 1985; WIKLUND, 2004).

De acordo com Ebrahim (1995) e o Scientific Advisory Committee Of The Medical Outcomes Trust, (2002), os questionários de QV e QVRS também têm sido aplicados na área da saúde com as seguintes finalidades:

- avaliar e monitorar a saúde de uma população;
- avaliar a eficácia de intervenções de saúde;
- rastrear e diagnosticar condições de saúde;
- conduzir decisões nas locações de recursos;
- avaliar o impacto das medidas e políticas sociais e de saúde.

Desse modo, a avaliação da QV e da QVRS tem sido útil para auxiliar a locação dos limitados recursos públicos de maneira equitativa e eficiente (KENNY; JOFFRES, 2008).

Recentemente há um grande interesse da comunidade científica em estudos que analisam a QVRS de cuidadores de indivíduos portadores de doenças crônicas (DALHEIM-ENGLUND et al., 2004). Os estudos de QVRS direcionados a cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas apontam que esses apresentam prejuízos no bem-estar físico e/ou mental (BASTOS, 2008; CUNHA 2007; CUVERO, 2008; ENSKÄR, 1997; SULLIVAN et al., 2004; TUNA et al., 2004), sendo que as mães vivenciam com maior frequência os efeitos negativos na QVRS quando comparadas aos pais e/ou às mães de crianças/adolescentes saudáveis (BOURKE et al., 2008; COYLE, 2009; LEWIS et al., 2006; HEDOV et al., 2000). Mães de crianças portadoras de deficiências mentais (COYLE, 2009; MACKEY; GODDARD; 2006; MCCONKEY et al., 2008; HAUSER-CRAM et al., 2001) e deficiências de desenvolvimento (HARVEY; OCALLAGHAN; VINES, 1997) também apresentam significativo impacto negativo na QVRS.

Em relação à QV ou QVRS de mães de portadores de SD, na literatura consultada, através de buscas nas bases de dados LILACS, SCIELO E PUBMED/MEDLINE, com os termos “qualidade de vida” / “quality of life”, “mães” / “mothers”, “síndrome de Down” / “Down Syndrome”, “criança” / “child”, “adolescente” / “adolescent” apenas dois trabalhos foram encontrados até o momento, em países com realidades sociais e econômicas diferentes do Brasil, um na Austrália (BOURKE et al., 2008) e outro na Suécia (HEDOV et al., 2000). Esses estudos detectaram prejuízo na dimensão mental da QVRS das mães de portadores de SD em comparação com a população normativa (BOURKE et al., 2008; HEDOV et al., 2000) e no domínio vitalidade em comparação com os pais (BOURKE et al., 2008). Em geral, quanto maiores os problemas de comportamento, a instabilidade clínica e a dependência funcional do portador, maior o impacto negativo na QVRS das mães (BOURKE et al., 2008). Todavia, ainda não foi esclarecido se outras variáveis clínicas e demográficas relacionadas ao portador e à própria mãe influenciam a QVRS da mãe. Além disso, nenhum estudo verificou se a percepção da mãe quanto a QVRS de seu filho influencia a sua própria QVRS.

As mães são as principais cuidadoras dos portadores de SD, são responsáveis por sua inserção na sociedade e, em geral, coordenam todas as atividades do núcleo familiar. Conhecer a sua percepção de bem-estar e a sua QVRS auxiliará no direcionamento de estratégias mais efetivas para a promoção da saúde materna, o que poderá influenciar de modo positivo toda a família.

2 OBJETIVOS

1- Avaliar a QVRS de mães de crianças e adolescentes portadores de SD em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis.

2- Verificar a associação entre a QVRS de mães de crianças e adolescentes portadores de SD e as variáveis clínicas e demográficas do portador (idade, sexo, número de irmãos, uso de medicação, presença de outras doenças crônicas ou comorbidades) e da própria mãe (idade, situação conjugal, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar, presença de doença crônica).

3- Verificar a associação entre a QVRS da mãe e a QVRS do filho portador de SD, segundo a percepção da própria mãe.

3 METODOLOGIA

3.1 Participantes

O estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia de acordo com o parecer – 221/06 (ANEXO A). Os dados foram coletados no período de abril de 2007 a junho de 2008.

Foram convidados a participar do estudo mães de crianças e adolescentes portadores de SD, com idade até 21 anos, cadastradas no Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia e nas quatro instituições que tratam da educação e inclusão social de portadores de síndrome de Down na cidade de Uberlândia: APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais), Escola Estadual Novo Horizonte, CEEEU (Centro Estadual de Educação Especial de Uberlândia) e NIAFS (Núcleo Interdisciplinar de Atividade Física e Saúde) da Faculdade de Educação Física da Universidade Federal de Uberlândia. Todos os portadores tinham o diagnóstico de síndrome de Down previamente confirmado por médico especialista. Não foram incluídas no estudo as mães de portadores que residiam fora do município de Uberlândia ou que não foram localizados por telefone ou endereço disponíveis nas instituições.

O grupo controle foi constituído de mães saudáveis de crianças sem doenças crônicas, residentes na mesma cidade, selecionadas por conveniência e pareadas de acordo com o sexo e a idade dos portadores, na razão de 2:1.

As crianças e os adolescentes foram classificados de acordo com o critério de idade pediátrica da Academia Americana de Pediatria (AAP, 2009) que consiste em quatro categorias: lactente de zero a onze meses, primeira infância (PrI) de um a quatro anos, média infância (MedInf) de cinco a dez anos, adolescente de onze a vinte e um anos.

3.2 Instrumentos

***Medical Outcomes Survey Short-Form 36 (SF-36)* (ANEXO B).**

O SF-36 é um questionário genérico de QVRS, composto por 36 questões que abordam oito domínios de qualidade de vida (*capacidade física, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental*), sumarizados em dois componentes: *físico e mental* (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário foi previamente traduzido, adaptado culturalmente e validado para a população brasileira (CICONELLI et al., 1999). Os escores das escalas são transformados em valores de 0 (pior qualidade de vida) a 100 (melhor qualidade de vida) (MCHORNEY et al., 1994; WARE & SHERBOURNE, 1992).

***O Inventário de Depressão de Beck (IDB)* (ANEXO C).**

O IDB(BECK et al., 1961) é uma escala que avalia a intensidade de sintomas depressivos percebida pelo próprio indivíduo. O inventário foi previamente traduzido e adaptado para a população brasileira (GORESTEIN; ANDRADE, 1996) e consiste de 21 questões, com escores que variam de 0 (melhor estado) a 3 (pior estado). É composto por 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja pontuação varia de 0 a 3. O escore final é obtido com a soma de pontos de cada item.

***O Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)* (ANEXO D).**

O CHAQ é um instrumento destinado à avaliação da capacidade funcional e independência nas atividades de vida diária de crianças e adolescentes de 5 a 21 anos, segundo a percepção dos pais. É constituído de oito domínios (vestir, arrumar-se, andar, levantar, higiene, alcançar, apanhar e atividade) com escores que variam de 0 (maior capacidade) a 3 (menor capacidade). A soma de seus escores fornece o Índice de

Incapacidade e quanto maior esse índice, menor é a capacidade funcional da criança. O instrumento apresenta duas escalas visual analógicas (EVA) que verificam a intensidade da dor (0 ausência de dor e 100 máximo de dor) e avaliação global da saúde (0 muito bem e 100 muito mal (FELDMAN et al., 1995*).* Esse instrumento foi previamente adaptado e validado culturalmente para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001).

Nesse trabalho, na última pergunta do questionário, que corresponde à escala de avaliação global, a palavra "artrite" foi substituída por "síndrome de Down", sendo a única adaptação efetuada para a aplicação do instrumento neste grupo de estudo.

***Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)* (ANEXO E).**

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001), destinado a crianças acima de 5 anos e adolescentes, com o objetivo de determinar o bem-estar físico, emocional e social, sob a perspectiva dos pais ou responsável.

O instrumento é constituído por dez conceitos: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima. São incluídos ainda quatro conceitos relacionados à família, com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF et al., 1998). A avaliação de cada item é realizada por escalas construídas e escalonadas por meio do método dos pontos somados - método de

Likert. As escalas variam de 0 a 100, sendo que os maiores escores indicam a melhor qualidade de vida (LANDGRAF, 1998).

3.3 Procedimentos

As mães foram convidadas para o estudo por contato telefônico ou, quando este não se encontrava disponível, por meio de visita domiciliar. Para aquelas que consentiram, foi agendada uma entrevista em sua residência. O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelas mães antes de se iniciar o estudo (ANEXO F).

Todos os participantes responderam a uma entrevista estruturada (ANEXO G), para a obtenção de dados demográficos sobre as mães (idade, situação conjugal, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar) e sobre os filhos com SD (idade, sexo, número de irmãos, escolaridade); além de dados clínicos sobre a mãe (presença de doença crônica), o filho com SD (uso de medicação, presença de outras doenças crônicas ou comorbidades) e a família (outro portador de doença crônica no domicilio). A renda familiar calculada em salários mínimos mensais, em valores da época.

Após a obtenção das informações demográficas e clínicas, todas as mães responderam ao *Medical Outcomes Survey Short-Form 36* (SF-36). (WARE; SHERBOURNE, 1992; CICONELLI et al., 1999), para avaliar a sua própria QVRS por meio de entrevista, e ao *Inventário de Depressão de Beck (IDB)* (BECK 1964, GORESTEIN; ANDRADE, 1996), para avaliar a intensidade dos sintomas depressivos das mães por auto-aplicação.

Para o grupo de mães de portadores de síndrome de Down com idade entre 5 e 21 anos foram respondidos, por meio de auto-aplicação os questionários *Child Health Assesment Questionnaire (CHAQ)* (FELDMAN et al., 1995; MACHADO et al., 2001), que verificou a independência dos portadores de SD nas atividades de vida diária, e o

Child Health Questionnaire – Parental Form 50 (CHQ-PF50), que avaliou a QVRS das crianças e adolescentes pela perspectiva das próprias mães (LANDGRAF, 1998).

Foram excluídas do estudo as mães que não consentiram em participar do estudo, que eram analfabetas ou que não apresentavam condições cognitivas para responder as entrevistas. As mães de portadores que apresentavam outra doença crônica além da SD, exceto as comorbidades relacionadas à própria SD, também foram excluídas do estudo.

Para a avaliação da QVRS os escores das mães de portadores de SD obtidos por meio do SF-36 foram comparados com os escores das mães de crianças e adolescentes saudáveis. Os escores do SF-36 foram comparados e correlacionados com as variáveis demográficas e clínicas dos participantes, tanto no grupo de estudo quanto no grupo controle. Para o grupo com SD, os escores do SF-36, que avaliam a QVRS das mães, foram correlacionados com os escores do CHQ-PF50 e do CHAQ, que avaliam respectivamente a QVRS e a capacidade funcional do portador, segundo a perspectiva da própria mãe.

3.4 Análise Estatística

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos participantes e para determinar os escores de QVRS. Os dados não apresentaram distribuição normal, segundo o teste Lilliefors, portanto foram utilizados testes não paramétricos. A comparação das variáveis demográficas entre os grupos com SD e controle foi feita pelo teste de Mann-Whitney para as variáveis numéricas (idade das mães e das crianças/adolescentes, renda familiar, escores do IDB, anos de estudo e número de irmãos) e pelo teste do Qui- Quadrado para as variáveis categóricas (sexo, participação em atividade remunerada, idade pela classificação da AAP e situação conjugal).

O coeficiente de alpha-Cronbach (CRONBACH, 1951) foi utilizado para verificar a confiabilidade da consistência interna obtida nos domínios e escalas dos questionários SF-36, CHAQ e CHQ-PF50. Valores acima de 0,5 ou 0,7 são desejáveis (CRAMER, 2002; LANDGRAF, 1998; MCHORNEY et al., 1994; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002;).

Os escores do SF-36 do grupo estudo e controle foram comparados pelo teste de Mann-Whitney. O mesmo teste foi utilizado para a comparação dos escores do SF-36 para cada grupo, separadamente, de acordo com as variáveis: sexo das crianças, números de irmãos (filho único x um ou mais irmãos), união marital estável (sim x não), atividade remunerada (sim x não). O mesmo teste foi utilizado apenas no grupo de mães SD para comparar os escores do SF-36 de acordo com uso crônico de medicamentos (sim x não), presença de outro familiar doente no domicílio (sim x não), presença de doença crônica na mãe (sim x não). O teste de Kruskall-Wallis foi utilizado para a comparação dos escores do SF-36 para cada grupo segundo a classificação da idade, de acordo com a American Academy of Pediatrics (AAP, 2009) (PrI, MedInf e adolescentes). O grupo de lactentes não foi incluído nessa análise por não apresentar nenhum representante nesse estudo.

O tamanho do efeito foi calculado (razão entre a diferença das medianas e o desvio interquartílico do grupo controle) (COHEN, 1988; FAYERS, 2007) para medir a magnitude das diferenças significativas na comparação entre dois grupos (estudo x controle). Valores maiores ou iguais a 0.8 são considerados grandes.

O coeficiente de correlação de Spearman verificou, em cada grupo, a presença de correlações entre renda familiar, idade das mães, escores do IDB, anos de estudo das mães com os escores dos domínios e componentes do SF-36. No grupo de mães SD esse teste também foi utilizado para verificar a correlação dos escores do SF-36 com os escores do

CHAQ (Índice de Incapacidade e EVA de dor e de avaliação global da saúde) e do CHQ-PF50 (escalas e sumários físico e mental).

O nível de significância utilizado nesse estudo foi de $p \leq 0,05$.

4 RESULTADOS

Das 66 mães elegíveis para esse estudo, 21 não foram localizadas pelos endereços e telefones cadastrados nas instituições de ensino e no Hospital de Clínicas, três foram excluídos por serem analfabetas e não apresentarem condições cognitivas para responder às entrevistas, seis foram excluídas devido à presença de outra doença crônica além da SD (três com de síndrome de West, dois com paralisia cerebral e um com hemiplegia decorrente de tumor no cerebelar). Portanto, o grupo de estudos foi composto de 36 participantes e o grupo controle de 72 participantes.

A mediana de idade das mães no grupo de estudo foi de 39,0 anos e no grupo controle de 35,0 anos ($p = 0,00$). Ocorreu diferença significativa entre o grupo de mães de portadores de SD e mães do grupo controle para as variáveis: escolaridade das mães, atividade remunerada e união marital ($p \leq 0,05$). A mediana do escore do IDB para o grupo de mães de portadores de SD foi de 7,5 e do grupo de controle foi de 5,0 ($p = 0,01$). No grupo das mães de portadores de SD, 33,3% (12,0) relataram a presença de outro doente crônico no domicílio. Os dados demográficos e o escore do IDB das mães participantes do estudo são demonstrados na tabela 1.

A maioria das crianças e adolescentes eram do sexo masculino (61,0%), com a mediana da idade de 8,0 anos e predomínio de adolescentes (41,7%). A maioria dos participantes não era filho único, tanto no grupo de estudo quanto no grupo controle ($p = 0,84$) (tabela 2).

Tabela1 – Características demográficas e clínicas das mães participantes do estudo

Características	Mães de portadores de síndrome de Down (n=36)	Mães do grupo controle (n=72)	p valor
Idade			
Mediana	39,0	35,0	0,00*
Percentil 25 – 75	34,5 – 43,7	30,0 – 40,0	
Renda familiar mensal[a]			
Mediana	3,0	4,0	0,33*
Percentil 25 – 75	2,0 – 4,0	2,0 – 6,0	
Escolaridade (anos de estudo)	9,0	11,0	0,04*
	7,0 – 9,0	8,0 – 16,0	
Exerce atividade remunerada n(%)			
Sim	10,0 (27,8%)	53,0 (72,6%)	0,00§
Não	26,0 (72,2%)	13,0 (16,4%)	
Não informado	0,0 (0%)	8,0 (11,0%)	
União marital estável (%)			
Sim	34,0 (94,4%)	53,0 (72,6%)	0,00§
Não	2,0 (5,6%)	20,0 (16,4%)	
Escores do IDB			
Mediana	7,5	5,0	0,01*
Percentil 25 - 75	2,0 – 8,7	2,0 – 15,7	
Presença de doença crônica			
Sim	13,0 (36,1%)	0,0 (0,0%)	-
Não	23,0 (63,9%)	72,0 (100%)	

*Teste de Mann-Whitney
§Teste do Qui-Quadrado
a Em salários mínimos

Para as crianças e adolescentes portadoras de SD, em 63,3% foi relatada a presença de comorbidades, sendo a cardiopatia congênita (47,0%) e o hipotiroidismo (39,1%) as mais freqüentes. Todos os portadores de cardiopatias já haviam sido submetidos à cirurgia corretiva. Metade dos portadores faz uso crônico de medicamentos, e os mais freqüentes são para problemas de tireóide (39,1%) e epilepsia (21,7%). As características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes encontram-se na tabela 2.

Tabela 2 - Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down e controles

Características	Síndrome de Down (n =36)	Controles (n=72)	p valor
Sexo			
Masculino	12,0 (61,0%)	24 (61,0%)	1,00§
Feminino	24,0 (39,0%)	48 (39,0%)	
Idade (anos)			
Mediana	8,0	8,0	0,83*
Percentil 25 – 75	3,0 – 14,7	3,0 – 15,0	
Classificação pediátrica da idade pela AAP			
PrI	12,0 (33,3%)	22,0 (30,6%)	
MedInf	9,0 (25,0%)	18,0 (25,0%)	0,96§
Adolescentes	15,0 (41,7%)	32,0 (44,4%)	
Número de irmãos			
0	7,0 (19,4%)	16,0 (22,2%)	0,84§
≥ 1	29,0 (80,6%)	56,0 (77,8%)	
Comorbidades			
Sim	23,0 (63,3%)		
Não	13,0 (36,7%)		
Tipos de comorbidades			
Cardiopatia congênita	11,0 (47,0%)		
Hipotiroidismo	9,0 (39,1%)		
Epilepsia	5,0 (21,7%)		
Limitações na fala	4,0 (17,4%)		
Alterações intestinais	2,0 (8,7%)		
Otite crônica	1,0 (4,3%)		

*Teste de Mann-Whitney
§Teste do Qui-quadrado
AAP – Academia Americana de Pediatria; PrI = Primeira infância; MedInf= Média infãncia

Na avaliação da confiabilidade, os valores encontrados para o alpha-Cronbach variaram de 0,75 a 0,94 para o SF-36; 0,50 a 0,97 para o CHAQ e -0,17 a 0,73 para o CHQ-PF50. Os valores foram abaixo de 0,50 para as escalas *saúde mental, percepção de saúde e atividades familiares* do CHQ-PF50.

Quanto à avaliação da QVRS, as mães de portadores de SD obtiveram escores significativamente menores que as mães do grupo controle nos domínios: *capacidade funcional, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais* e *componente mental* do SF-36 ($p<0,05$). O tamanho do efeito foi pequeno nos domínios *capacidade funcional* (0,25) e

estado geral de saúde (0,35), moderado no domínio *vitalidade* (0,66) e no *componente mental* (0,59) e grande no domínio *aspectos sociais* (1,00) (tabela 3).

Tabela 3 – Comparação dos escores do SF-36 obtidos pelo grupo de mães de portadores de síndrome de Down e mães do grupo controle.

Domínios e Componentes do SF-36	Mediana (Percentil 25 - 75)		p valor*	Tamanho do efeito
	Grupo síndrome de Down (n=36)	**Grupo controle (n=72)**		
Capacidade Funcional	85,0 (67,5-90,0)	90,0 (80,0 – 100,0)	0,03	0,25
Aspectos Físicos	75,0 (75,0 – 100,0)	100,0 (50,0 – 100,0)	0,25	
Dor	59,2 (45,0 – 80,0)	72,0 (51,0 – 84,0)	0,09	
Estado Geral de Saúde	80,0 (65,0 – 90,0)	87,0 (77,0 – 97,0)	0,02	0,35
Vitalidade	60,0 (46,2-75,0)	75,0 (57,5 – 80,0)	0,02	0,66
Aspectos Sociais	75,0 (62,5-100,0)	100,0 (75,0 – 100,0)	0,04	1,00
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3 -100,0)	100,0 (66,7 – 100,0)	0,23	
Saúde Mental	72,0 (56,0 – 87,0)	80,0 (66,0 – 100,0)	0,34	
Componente Físico	55,7 (41,7 – 55,2)	52,2 (43,3 – 55,65)	0,28	
Componente Mental	42,0 (34,7 – 54,1)	50,7 (41,5 – 56,1)	0,00	0,59

* teste de Mann-Whitney

Os resultados das comparações e correlações dos escores do SF-36 com as variáveis demográficas e clínicas das mães de portadores de SD são demonstradas na tabela 4. A intensidade dos sintomas depressivos, obtida por meio dos escores do IDB, foi a variável que apresentou maior número de correlações significantes com os domínios do SF-36, com $p \leq 0,05$ para seis domínios: *dor (*r = -0,33; p = 0,05), *estado geral de saúde* (r

= -0,37; p = 0,03), *vitalidade* (r = -0,43; p = 0,01), *aspectos sociais* (r = -0,42; p = 0,01), *aspectos emocionais* (r = -0,40; p = 0,01) e *saúde mental* (r = -0,35; p = 0,04) A idade materna apresentou correlação positiva com os domínios *vitalidade* (r = 0,37; p = 0,02) e *aspectos sociais* (r = 0,39 e p = 0,01). A renda familiar correlacionou-se com os domínios *vitalidade* (r = 0,40; p = 0,01) e *saúde mental* (r = 0,38; p = 0,02). A escolaridade (anos de estudo) correlacionou-se com os domínios *capacidade funcional* (r = 0,38; p = 0,02), dor (r = 0,40; p = 0,02) e *aspectos sociais* (r = 0,53, p = 0,00). Mães sem união marital estável obtiveram escores menores que as mães com união marital estável no domínio *capacidade funcional* (p = 0,00). Para as mães portadoras de alguma doença crônica, os escores foram menores que o de mães sem doença crônica no domínio *aspectos emocionais* (p = 0,03). Mães que cuidavam de outro doente crônico no domicílio apresentaram escores menores que as mães que não cuidavam de outro doente crônico (p = 0,05). Para a variável exercício de atividade remunerada não foram encontrada diferenças significativas (p>0,05).

Tabela 4 – Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das mães de portadores de Síndrome de Down.

Características das mães	**Domínios e componentes do SF-36**									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Idade r	-0,15	0,34	0,05	0,25	0,37	0,39	0,20	0,14	-0,25	0,17
***p*[b]**	***0,37***	***0,39***	***0,77***	***0,13***	***0,02***	***0,01***	***0,22***	***0,41***	***0,13***	***0,29***
Renda familiar r	0,22	-0,02	0,38	0,29	0.40	0,20	0,03	0.38	0,02	0,05
***p*[b]**	***0,17***	***0,86***	***0,14***	***0,80***	***0,01***	***0,24***	***0,85***	***0.02***	***0,86***	***0,75***
Anos de estudo r	0,38	0,09	0,40	0,23	0,22	0,53	0,18	0,32	0,04	0,14
p[b]	***0,02***	***0,59***	***0,02***	***0,18***	***0,19***	***0,00***	***0,29***	***0,06***	***0,81***	***0,41***
Atividade remunerada										
Sim (n=10)	85,00	100,00	78,50	88,50	70,00	75,00	100,00	72,00	52,20	41,90
Não (n=26)	92,50	87,50	64,70	80,00	62,50	81,50	100,00	74,00	51,30	47,30
***p*[a]**	***0,25***	***0,85***	***0,22***	***0,21***	***0,62***	***0,92***	***0,78***	***0,78***	***0,74***	***0,95***
União marital estável										
Sim (n=34)	90,00	100,00	57,50	85,00	60,00	75,00	100,00	64,00	50,70	50,80
Não (n=2)	72,50	100,00	70,00	80,00	65,00	87,50	100,00	72,00	51,60	91,40
***p*[a]**	***0,00***	***0,84***	***0,27***	***0,60***	***0,27***	***0,22***	***0,40***	***0,26***	***0,47***	***0,09***
IDB r	-0,24	-0,28	-0,33	-0,37	-0,43	-0,42	-0,40	-0,35	0,00	-0,26
***p*[b]**	***0,16***	***0,10***	***0,05***	***0,03*[c]**	***0,01***	***0,01***	***0,01***	***0,04***	***0,99***	***0,13***
Mãe com doença crônica										
Sim (n=13)	80,00	100,00	57,30	87,00	70,00	75,00	33,30	72,00	50,20	36,00
Não (n=23)	90,00	75,00	72,00	80,00	65,00	87,50	100,00	80,00	52,40	47,40
***p*[a]**	***0,43***	***0,61***	***0,15***	***0,78***	***0,71***	***0,30***	***0,03***	***0,15***	***0,15***	***0,10***
Portador de doença crônica no domicílio										
Sim (n=12)	85,00	87,50	57,50	78,50	55,00	75,00	33,30	72,00	51,50	41,00
Não (n=24)	80,00	100,00	71,00	87,00	72,50	87,50	100,00	71,00	51,60	49,80
***p*[a]**	***0,42***	***0,84***	***0,22***	***0,41***	***0,05***	***0,39***	***0,09***	***0,26***	***0,70***	***0,48***

[a]Teste de Mann-Whitney,
[b] Correlação de Spearmann.
r =Coeficiente de correlação de Spearmann
p = p valor
IDB= Inventário de depressão de Beck.

Os resultados das comparações e correlações dos escores do SF-36 obtidos pelas mães com as variáveis demográficas e clínicas dos portadores de SD são demonstradas na tabela 5. As mães de portadores de SD do sexo feminino apresentaram escores significativamente menores que as mães de portadores do sexo masculino no domínio

estado geral de saúde (p=0,07). Mães de crianças na média infância obtiveram escores menores no domínio *aspectos sociais* (p=0,02) e mães de adolescentes apresentaram escores menores no *componente físico* (p=0,00) em relação às mães de portadores das outras faixa etárias. As mães com outro filho além do portador de SD apresentaram escores menores no domínio *saúde mental* em comparação com as mães com filho único (p=0,01). Os escores foram significativamente menores para as mães de portadores com comorbidades associadas à SD no domínio *aspectos sociais* (p=0,02) e no *componente mental* (p=0,02), em comparação com as mães de filhos sem comorbidades. Não foram encontradas diferenças significativas entre o uso ou não de medicação crônica. Não ocorreram correlações significativas entre os escores do SF-36 e os escores do CHAQ(índice de incapacidade e escalas de avaliação global de saúde e dor), exceto pela EVA dor que se correlacionou com os domínios *aspectos físicos (r = 0,56; p = 0,00) e vitalidade (r = 0,41; p =0,04)* (p>0,05). (Tabela 05)

Tabela 5 – Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas dos portadores de síndrome de Down.

Caracteristicas dos portadores	**Domínios e componentes do SF-36**									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Sexo										
Masc (n= 22)	90,00	87,50	70,00	84,50	70,00	75,00	100,00	76,00	52,10	48,30
Fem (n= 14)	85,00	100,00	54,20	72,50	55,00	81,20	100,00	68,00	50,20	39,20
***p*[a]**	***0,55***	***0,66***	***0,37***	***0,07***	***0,25***	***0,81***	***0,61***	***0,22***	***0,19***	***0,22***
Idade –AAP										
PrI (n=12)	90,00	75,00	72,00	87,00	67,50	87,50	66,50	76,00	53,50	49,90
MedInf (n=09)	80,00	100,00	57,50	75,00	55,00	50,00	100,00	56,00	51,40	39,80
Adolescente (n=15)	85,00	100,00	70,00	80,00	70,00	87,50	100,00	76,00	48,30	47,40
***p*[b]**	***0,24***	***0,36***	***0,35***	***0,35***	***0,47***	***0,02***	***0,81***	***0,26***	***0,00***	***0,32***
Número de irmãos										
0 (n=7)	95,00	100,00	72,00	90,00	75,00	87,50	100,00	88.0	48,30	40,60
≥1 (n=29)	85,00	100,00	62,00	80,00	65,00	75,00	100,00	72.0	51,40	48,90
***p*[a]**	***0,46***	***0,48***	***0,39***	***0,47***	***0,26***	***0,75***	***1,00***	***0,01***	***0,91***	***0,31***
Comorbidades										
Sim (n=13)	82,50	75,00	57,50	87,70	60,00	75,00	100,00	77,70	50,70	47,60
Não (n=23)	90,00	100,00	78,70	80,00	70,00	87,50	100,00	74,00	53,30	38,30
p[a]	***0,23***	***0,34***	***0,35***	***0,35***	***0,48***	***0,02***	***0,80***	***0,27***	***0,02***	***0,32***
CHAQ (n= 24) **Índice de Incapacidade**										
r	-0,03	0,18	0,04	0,09	-0,01	-0,11	-0,10	-0,06	-0,06	-0,14
p[a]	***0 ,88***	***0,39***	***0,84***	***0,65***	***0,94***	***0,58***	***0,63***	***0,77***	***0,75***	***0,50***
Escala Dor	0,25	0,56	0,33	0,18	0,41	0,31	0,35	0,19	0,36	0,32
p[c]	***0,23***	***0,00***	***0,11***	***0,40***	***0,04***	***0,14***	***0,10***	***0,38***	***0,08***	***0,13***
Avaliação global saúde -										
r	-0,09	0,37	-0,15	-0,22	0,03	0,26	0,00	-0,01	0,04	-0,14
p[c]	***0,66***	***0,07***	***0,49***	***0,31***	***0,88***	***0,22***	***0,99***	***0,97***	***0,86***	***0,50***
Uso de medicamentos										
Sim (n=18)	90,00	87,50	66,00	84,50	72,50	75,00	100,00	68,00	51,40	45,20
Não (n=18)	85,00	100,00	70,00	80,00	70,00	87,50	100,00	76,00	48,30	47,50
p[a]	***0,90***	***0,37***	***0,78***	***0,90***	***0,71***	***0,48***	***0,97***	***0,36***	***0,93***	***0,78***

[a]Teste de Mann-Whitney; [b]Teste de Kruskall-Wallis Medianas seguidas do mesmo número não diferem estatisticamente entre si pelo teste de Student Newman-Keuls; [c]Coeficiente de correlação de Spearmann; r=Coeficiente de correlação de Spearmann; p=p valor; AAP =Academia americana de pediatria; PrI = Primeira infância; MedInf.= Média infância; CHAQ = Child health assesment questionnaire

No grupo controle não foram encontrados valores significativos para as comparações dos escores obtidos por meio do SF-36 com as variáveis: idade (PrI x MedInf x adolescentes), sexo das crianças/adolescentes, números de irmãos, união marital estável e atividade remunerada. Não ocorreu correlação significativa entre os escores do SF-36 e as variáveis contínuas: renda familiar, idade das mães e anos de estudo das mães. Apenas os escores do IDB apresentaram correlação significativa de fraca a moderada, com quatro domínios do SF-36: *vitalidade* (r = 0,39 , p =0,00), *aspectos sociais* (r = 0,33 , p = 0,00), *aspectos emocionais* (r = 0,35 , p = 0,00), *saúde mental* (r = 0,00 , p = 0,45).

As correlações entre os escores de QVRS das mães e os escores de QVRS dos portadores são demonstradas na tabela 6. Os componentes físico e mental do SF-36 não apresentaram correlação significativa com os sumários físico e mental do CHQ-P50 para o grupo com SD. Todavia, algumas escalas do CHQ-PF50 apresentaram correlação significativa e, em geral, moderada com os escores do SF-36.

A escala *comportamento* do CHQ-PF50 apresentou correlação significativa com dois domínios (*capacidade funcional*, *dor*) e com o *componente físico* do SF-36 (p ≤0,02). A escala *saúde mental* do CHQ-PF50 apresentou correlação significativa com dois domínios (*aspectos sociais* e *aspectos emocionais*) e com o *componente mental* do SF-36 (p ≤0,05). A escala que avalia a *percepção geral de saúde* da criança/adolescente, pela perspectiva das mães, apresentou correlação com dois domínios do SF-36 (*estado geral de saúde*, *aspectos sociais)* (p ≤0,02). A escala *avaliação global de saúde* do CHQ-PF50 apresentou correlação com a escala que avalia o *estado geral de saúde* das mães pelo SF-36 (p = 0,02). A escala *impacto emocional nos pais* do CHQ-PF50 correlacionou-se com os domínios *capacidade funcional* (p = 0,03). A escala *impacto no tempo dos pais* apresentou correlação com os domínios *capacidade funcional* (p = 0,04) e *aspectos sociais* (p = 0,04) do SF-36. A escala *atividades familiares* também se correlacionou com o domínio *aspectos*

sociais (p = 0,04) do SF-36. A única correlação negativa encontrada foi entre a escala *dor* do CHQ-PF50 e o domínio *aspectos físicos* do SF-36 (r= -0,48 e p = 0,02) (tabela 6).

Tabela 6 – Correlação entre os escores do SF-36 e CHQ-PF50 obtidos das mães de portadores de síndrome de Down

Escalas e Sumários do CHQ-PF-50	**Domínios e componentes do SF-36**									
r (p valor)	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Saúde Geral	0,04 (0,84)	0,28 (0,19)	-0,16 (0,46)	**0,48 (0,02)**[a]	0,13 (0,54)	0,18 (0,39)	0,26 (0,23)	-0,01 (0,96)	0,02 (0,92)	0,04 (0,85)
Função Física	0,16(0,44)	0,13(0,55)	-0,09 (0,68)	0,17(0,43)	-0,05(0,82)	0,23(0,28)	0,10(0,63)	0,13(0,54)	0,17(0,42)	0,03(0,90)
Limitações, devido aos aspectos emocionais	0,33(0,12)	-0,04(0,87)	**0,40(0,05)**[a]	-0,09(0,68)	0,25(0,24)	-0,02(0,92)	0,05(0,84)	0,25(0,25)	0,18(0,39)	0,14(0,53)
Limitações, devido à. função física	0,11(0,61)	-0,04(0,86)	0,18(0,42)	-0,25(0,23)	0,04(0,86)	0,05(0,83)	-0,12(0,57)	0,14(0,51)	0,10(0,65)	0,15(0,48)
Dor corporal	0,00(0,99)	**-0,47(0,02)**[a]	-0,39(0,06)	-0,08(0,73)	-0,25(0,24)	0,13(0,55)	0,08(0,70)	-0,05(0,83)	-0,18(0,41)	0,18(0,39)
Comportamento	**0,49(0,02)**[a]	0,17(0,42)	**0,55(0,01)**[a]	0,20(0,35)	0,37(0,07)	0,26(0,23)	0,18(0,41)	0,30(0,15)	**0,50(0,01)**[a]	0,25(0,23)
Comportamento global	0,13(0,54)	-0,06(0,79)	0,15(0,49)	0,19(0,38)	0,02(0,93)	0,15(0,49)	0,00(1,00)	0,02(0,93)	0,28(0,19)	0,27(0,20)
Saúde mental	0,36(0,09)	-0,17(0,44)	0,18(0,39)	0,25(0,23)	0,24(0,27)	**0,40(0,05)**[a]	**0,44(0,03)**[a]	0,33(0,12)	0,26(0,23)	**0,41(0,04)**[a]
Auto-estima	-0,08(0,71)	-0,20(0,35)	-0,13(0,55)	0,02(0,93)	-0,26(0,21)	-0,22(0,31)	-0,34(0,10)	-0,29(0,17)	0,10(0,63)	-0,22(0,30)
Percepção de Saúde	0,19(0,36)	0,29(0,17)	-0,08(0,73)	**0,49(0,01)**[a]	0,19(0,38)	0,48(0,02)[*]	0,39(0,06)	0,14(0,53)	0,17(0,42)	0,24(0,25)
Alteração na saúde	0,18(0,41)	-0,02(0,91)	0,00(1,00)	0,34(0,10)	0,15(0,50)	-0,07(0,73)	0,01(0,98)	0,06(0,78)	0,05(0,82)	-0,24(0,25)
Impacto emocional nos pais	**0,44(0,03)**[a]	0,09(0,67)	0,35(0,10)	0,18(0,40)	0,34(0,10)	0,34(0,11)	0,26(0,23)	0,37(0,08)	0,14(0,53)	0,21(0,33)
Impacto no tempo dos pais	**0,42(0,04)**[a]	0,10(0,63)	0,08(0,72)	0,14(0,50)	0,20(0,36)	**0,42(0,04)**[a]	0,03(0,88)	0,28(0,18)	0,28(0,19)	0,07(0,75)
Atividades Familiares	0,29(0,18)	-0,21(0,32)	0,02(0,92)	0,23(0,28)	0,23(0,28)	**0,41(0,04)**[a]	0,07(0,75)	0,29(0,17)	-0,22(0,30)	0,15(0,48)
Coesão familiar	0,33(0,12)	-0,36(0,08)	0,13(0,55)	0,09(0,68)	0,24(0,26)	0,19(0,39)	0,26(0,22)	0,31(0,14)	-0,24(0,26)	0,32(0,13)
Sumário escore físico	0,22(0,31)	-0,13(0,54)	-0,11(0,62)	0,12(0,57)	-0,01(0,95)	0,35(0,09)	0,19(0,37)	0,19(0,38)	0,15(0,49)	0,18(0,40)
Sumário escore psicossocial	**0,49(0,02)**[a]	0,09(0,67)	**0,49(0,01)**[a]	0,14(0,53)	0,35(0,10)	0,29(0,18)	0,15(0,49)	0,35(0,09)	0,34(0,10)	0,22(0,30)

[a]Coeficiente de correlação de Spearmann.

5 DISCUSSÃO

O presente estudo detectou um prejuízo na QVRS das mães de crianças e adolescentes portadoras de SD em relação a mães de crianças e adolescentes saudáveis, principalmente na dimensão mental. Dentre as variáveis demográficas e clínicas analisadas, o IDB foi o que mais se associou com os domínios do SF-36, demonstrando maior impacto negativo físico e mental na QVRS quanto maior a intensidade de sintomas depressivos. A percepção das mães quanto ao prejuízo na QVRS de seus filhos portadores de SD, também se correlacionou com o impacto negativo na QVRS da própria mãe, especialmente nas escalas que avaliam o comportamento, a saúde mental e a percepção geral de saúde da criança/adolescente, e também nas escalas que avaliam a repercussão na família. A QVRS das mães não se correlacionou com a independência do portador nas atividades de vida diária.

O impacto negativo na QVRS das mães de crianças e adolescentes portadores de SD em comparação com as mães de crianças e adolescentes saudáveis, especialmente nos domínios mentais, já era esperado. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos de QVRS em mães de portadores de SD na Austrália (BOURKE et al., 2008) e Suécia (HEDOV et al., 2000) e em mães de crianças e adolescentes portadores de outras doenças crônicas como autismo, leucemia, paralisia cerebral, síndrome de Asperger, fibrose cística, síndrome do X frágil, meningomielocele e anemia falciforme (COYLE, 2009) . Nesses estudos de QVRS em mães de portadores de SD, os resultados foram comparados com os de uma amostra de mães em geral (HEDOV et al., 2000) ou de mulheres da mesma faixa etária (BOURKE et al., 2008) proveniente de um banco de dados da população normativa. Apenas o presente trabalho realizou comparações com mães de indivíduos saudáveis da mesma faixa etária, o que reforça a importância dos resultados obtidos.

A SD pode provocar várias repercussões na vida do portador destacando-se as limitações decorrentes da deficiência mental e do atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, além de frequente associação com outras manifestações sistêmicas, como cardiopatia congênita, hipotireoidismo e alterações ortopédicas (PUESCHEL, 1993; MUSTACCHI et al., 2000). A presença de uma criança portadora de SD provoca uma profunda mudança de planos no núcleo familiar (RIPPER, 2007; SLOPER et al., 1991). Essas crianças necessitam de cuidados especiais de saúde, educação e lazer que podem ser onerosos e sobrecarregar financeiramente a família (BOURKE et al., 2008; CHEN et al., 2008). Para o cuidador principal, na maioria das vezes a mãe (TURNER et al., 1990; BOURKE et al., 2008), a repercussão é ainda maior, com evidente aumento da carga de trabalho, redução do tempo livre (PADELIADU, 1998; CROWE, 1993) e conseqüente predisposição à fadiga, ao estresse (BOURKE et al., 2008; PADELIADU, 1998) e a sintomas depressivos (SINGER, 2006).

Para essa pesquisa os sintomas depressivos foram medidos pelo IDB, e foi detectada maior intensidade desses sintomas nas mães de portadores de SD em relação a mães de crianças e adolescentes saudáveis. Um recente estudo de metanálise (SINGER, 2006) evidenciou que mães de crianças portadoras de deficiências do desenvolvimento apresentam incidência de sintomas depressivos maior que mães de crianças saudáveis. O presente trabalho também detectou a associação entre sintomas depressivos e QVRS tanto no grupo estudado quanto no controle, indicando que quanto maior a intensidade dos sintomas, pior a QVRS das mães. Estudos prévios apontam que portadores de sintomas depressivos tendem a avaliar de forma negativa sua QVRS, em virtude das características da doença (DE LEVAL, 1999; KENNEDY; EISFELD; COOKE, 2001; MOORE et al., 2005). Mesmo indivíduos com baixa intensidade de sintomas depressivos podem apresentar redução de sua percepção de saúde e bem estar de forma

similar a algumas doenças crônicas. A presença de uma maior intensidade desses sintomas pode provocar grande prejuízo na funcionalidade, nas relações sociais e nos aspectos emocionais (SINGER, 2006).

Esses resultados implicam a necessidade de maior atenção à saúde mental das mães, uma vez que os prejuízos demonstrados podem afetar a qualidade dos cuidados dispensados à criança portadora de necessidades especiais. A utilização de grupos de apoio e auto-ajuda, para prevenir e reduzir a intensidade de sintomas depressivos leves e moderadas, e grupos de tratamento para as mães que apresentarem intensidades altas de sintomas depressivos, pode ser uma solução com bons resultados, pois eles já são uma estratégia com eficácia conhecida para as mais diversas condições como em etilistas, dependentes químicos, portadores de doenças crônicas, desde que sejam bem orientados pela equipe multidisciplinar (SCHOPLER; GALINSKY 1993). Um programa de apoio em grupo para as mães de crianças com autismo demonstrou o beneficio na QV e na situação ocupacional dos participantes (SHU; LUNG, 2005). Programas semelhantes direcionados às mães de portadores de SD poderiam reforçar as estratégias de enfrentamento e reduzir o risco de comprometimento mental.

O presente trabalho agrega importantes contribuições ao demonstrar a associação entre a QVRS dos portadores e a QVRS das mães, segundo a percepção da própria mãe. Os domínios do SF-36 que mais se correlacionaram com as escalas do CHQ-PF50 foram os que avaliam a *capacidade funcional* e os *aspectos sociais* das mães. Dentre as escalas do CHQ-PF50 que avaliam a QVRS da criança e adolescente, as que mais se relacionaram com a QVRS das mães foram: *comportamento*, *saúde mental* e *percepção geral de saúde*. Em geral, os resultados indicaram que quanto pior a percepção que as mães têm da QVRS dos seus filhos, maior o prejuízo percebido em sua própria QVRS.

Essa associação entre a QVRS da mãe e dos filhos ainda não havia sido estudada. Os resultados encontrados não permitem atribuir uma relação de causa e efeito, o que também não foi objetivo dessa pesquisa, mas é possível que estratégias de intervenção que promovam uma melhor QVRS desses portadores possam também influenciar positivamente a QVRS das mães ou que a melhora na QVRS das mães possa afetar positivamente a QVRS dessas crianças e adolescentes.

Um estudo prévio demonstrou o impacto negativo dos problemas comportamentais na QVRS física e mental das mães, todavia o comportamento foi avaliado por meio de um instrumento especifico (BOURKE et al., 2008). Como no presente estudo o comportamento foi medido por meio de uma escala constituída de apenas quatro itens, que integram um instrumento genérico de QVRS, os resultados não se sobrepõem aos do estudo anterior, o que justifica em parte a ausência de impacto na dimensão mental das mães. Diante dos achados demonstrados e dos encontrados na literatura, mães de portadores com maiores problemas de comportamento necessitam de um maior suporte da equipe de saúde para preservar o seu bem estar físico e emocional.

Quanto à saúde mental do portador, quanto maior o prejuízo percebido pelas mães pior foi a repercussão negativa na dimensão mental da QVRS da própria mãe. Essa avaliação não foi realizada em estudos anteriores e reforça a importância de uma maior atenção à saúde mental tanto dos portadores como das mães.

As escalas que avaliam impacto emocional nos pais e impacto no tempo dos pais também apresentaram associação com a QVRS das mães e demonstram maior prejuízo nos domínios capacidade funcional e aspectos sociais quanto maior o impacto detectado nessas escalas. Esse achado sugere que a repercussão negativa na QVRS das mães também está associada ao impacto negativo na família, com isso, o bem-estar tanto da mãe quanto da família devem ser abordados no acompanhamento clínico.

No presente estudo, a QVRS das mães não apresentou associação com a capacidade funcional e independência do portador nas atividades da vida diária, segundo a percepção da própria mãe por meio do CHAQ. Esse resultado difere do encontrado por Bourke et al., 2008 que detectou uma melhor QVRS física e mental das mães quanto maior a independência das crianças e adultos jovens portadores de SD. Contudo, existem limitações na comparação desses achados, pois a faixa etária e o instrumento de avaliação funcional foram diferentes, sendo que o CHAQ não abrange todas as dimensões medidas no trabalho anterior.

Até o momento também não há um consenso sobre a influencia da capacidade funcional da criança portadora de outras doenças incapacitantes (como fibrose cística, paralisia cerebral e mielodisplasia) na QV ou na saúde mental das mães, uma vez que algumas pesquisas detectam associação entre essas duas condições (RAINA et al., 2005; TURNER et al., 1990) e outras não (LAURVICK et al., 2006; KING et al., 2004; WADDINGTON; BUSCH-ROSSNAGEL, 1992; MANUEL et al., 2003). Novos estudos ainda são necessários para fornecer maiores esclarecimentos quanto a esses aspectos.

Quanto às demais variáveis clínicas analisadas, não foi detectada associação entre a QVRS da mãe e o uso de medicação pelo portador, a presença de doença crônica na própria mãe ou outro membro do domicílio portador de doença crônica. Apenas na presença de comorbidade no filho foi detectado maior prejuízo social e físico na QVRS das mães. Um estudo anterior demonstrou a repercussão negativa das comorbidades e da instabilidade clínica dos portadores de SD nos domínios mentais da QVRS das mães (BOURKE et al., 2008)

Quanto às variáveis demográficas analisadas, poucas associações significativas com a QVRS das mães foram encontradas. Conforme os resultados obtidos em um

estudo de revisão, até o momento não há evidencias da influencia dos fatores sociodemográficos na QVRS das mães, uma vez que essa associação não foi consistentemente pesquisada (COYLE, 2009).

Os resultados encontrados no grupo estudado apontam que quanto maior a idade da mãe, melhor a sua QVRS, especialmente nos domínios vitalidade e aspectos sociais. Estudos anteriores conduzidos com mães de portadores de SD e de deficiências do desenvolvimento (HÁ et al., 2008) também demonstraram que a percepção de bem estar e saúde das mães melhora com a idade (BOURKE et al., 2008). É possível que com a idade essas mães apresentem maior adaptação e resiliência em relação à condição dos seus filhos (VAN DER VEEK; KRAAIJ ; GARNEFSKI, 2009; VAN, 2007)

Quanto à idade do portador, mães de crianças na média infância apresentaram maior prejuízo nos seus aspectos sociais em relação às outras faixas etárias. É nessa idade que começa a manifestação dos problemas de comportamento, que tendem a acentuar a diferença entre os portadores de SD e as crianças saudáveis, o que gera estresse e pode alterar a percepção de bem estar dos pais dessas crianças (MCCARTHY, 2008; RICCI ; HODAPP, 2003; EISENHOWER et al., 2005). Contudo, esses resultados referentes à idade do portador devem ser analisados com cuidado, pois pode ser incoerente a detecção de um melhor desempenho no grupo de mães de adolescentes pelo sumário físico em comparação às outras idades, e esse resultado não corresponder aos obtidos pelos domínios físicos do SF-36. Bouke et al. (2008) ao encontrar uma relação não linear entre a idade do portador de SD e a dimensão mental da QVRS das mães, realizaram novas análises ajustando a idade materna a esse modelo e não evidenciou o efeito da idade da criança na QVRS da mãe. Assim, a influência da idade do portador na QVRS das mães deverá ser melhor investigada por meio de estudos prospectivos e análises multivariadas, para minimizar a interferência de outros fatores.

Mães que tinham outros filhos além do portador de SD apresentaram impacto negativo no domínio saúde mental. Isso pode ser compreendido pelo fato de que a necessidade maior de cuidados que uma criança portadora de SD precisa, somados à presença de mais uma criança, eleva consideravelmente a carga de trabalho sobre a mãe, o que acarreta em mais fadiga e estresse (GAU et al., 2008), e pode repercutir de modo negativo na QVRS. Mães com relação marital estável apresentaram escores de QVRS melhores nos domínios capacidade funcional. A presença de um companheiro tende a aliviar a sobrecarga da mãe em relação ao trabalho físico e fadiga associada ao cuidado da criança (HA et al., 2008). Outro achado importante foi o de que quanto maior a renda familiar melhor foi a QVRS das mães na dimensão mental. De fato, outros estudos conduzidos com a população normativa também demonstraram pior QVRS nas mães de classes sociais pobres (COYLE, 2009). Por outro lado, o suporte social materno ocasiona um impacto positivo na QVRS dessas mães com menores recursos financeiros (COYLE, 2009).

O presente estudo deve ser avaliado quanto a possíveis limitações metodológicas. Em primeiro lugar deve-se questionar se a amostra estudada é representativa das mães de crianças e adolescentes portadoras de SD. Embora o número pequeno de participantes, foram convidadas todas as mães de portadores que freqüentam todas as instituições de ensino da cidade que trabalham com alunos com SD de todas as faixas etárias e apenas três mães foram excluídas por não conseguirem responder os questionários. Dos indivíduos cadastrados ocorreu uma perda de aproximadamente 32%, que corresponde aos portadores que não freqüentam mais essas instituições por fatores diversos (mudança de cidade, transferência para escolas regulares, instabilidade clínica, óbito, dentre outros) e cujos endereços e telefones não estavam atualizados. Os que não freqüentavam essas instituições e tinham seu cadastro

atualizado foram todos incluídos na pesquisa. Uma pequena perda também pode ter ocorrido relacionada a portadores que nunca receberam atendimento nas instituições de ensino ou no hospital de referência, o que constitui uma exceção na região. Estudos multicêntricos seriam necessários para fornecer um maior número de participantes, mas ainda assim a amostra é considerada representativa da cidade.

Outra questão metodológica refere-se à confiabilidade do questionário CHQ-PF50, pois algumas escalas tiveram o coeficiente de alfa-Cronbach menor que 0,5. Estudos anteriores que utilizaram esse instrumento na população brasileira também encontraram uma baixa confiabilidade para a escala *percepção de saúde*, o que pode indicar problemas na adaptação cultural (MACHADO et al., 2001; MORALES et al., 2007). Novos estudos são necessários para confirmar a confiabilidade desse instrumento para essa população e os achados referentes à QVRS dos portadores.

Apesar do CHQ-PF50 não abranger a faixa etária abaixo de cinco anos, esse questionário foi utilizado no presente estudo em virtude de não haver outro instrumento disponível traduzido e adaptado para a população brasileira para a avaliação da QVRS de crianças e adolescentes pela perspectiva dos pais, na época da elaboração desse trabalho. Ainda assim, os resultados obtidos pela utilização do instrumento foram muito úteis para verificar a associação entre a QVRS do filho e mãe QVRS, segundo a percepção da própria mãe.

Concluindo, mães de crianças e adolescentes portadoras de SD apresentaram um impacto negativo na dimensão mental da QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis. Quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, maior foi o prejuízo físico e mental na QVRS das mães, tanto no grupo de portadores de SD quanto no grupo saudável. O prejuízo na QVRS dos filhos portadores de SD percebido pelas mães correspondeu a um maior impacto negativo na QVRS da própria mãe.

Poucas associações foram encontradas entre as outras variáveis demográficas e clínicas analisadas.

¨6 REFERÊNCIAS

ARISTÓTELES, **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Martin Claret, 2008. 241p.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, **Childrens heatlth topics, developmental stages.** disponível em <http://www.aap.org/healthtopics/stages.cfm> Acesso em 07 jul.2009, Elk Grove Village, 2008.

BASTOS, C.P. **Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme.** 2008. 91p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, 2008.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry,** Chicago, **v.** 4, p. 561-571, 1961.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": A brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, 2003.

BOURKE, J. et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. **Journal of Pediatrics,** Saint Louis, v. 153, n. 3, p. 320-326, 2008.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, Clare, v. 20, p. 93-101, 2002.

CARR, A. J.; HIGGINSON, I. J. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered? **British Medical Journal**, London, v. 322, p. 1357-1360, 2001.

CHEN, Y. et al. Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. **Birth Defects Research *Part A:*** Clinical *and Molecular Teratology***,** Hoboken, v. 82, n. 1, p. 25-33, 2008.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

COYLE, S. B. Health-related quality of life of mothers: a review of the research. **Health Care Women International,** Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 484-506, 2009.

CRAMER, J. A. ILAE Report. Principles of Health-related Quality of Life: Assessment in Clinical Trials. **Epilepsia,** Amsterdan, v. 43, n. 9, p. 1084-1095, 2002.

CRONBACH, L. J. Coefficient Alpha and the Internal Structure of Test. **Psychometrika**, Williamsburg, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.

CROWE, T. K. Time use of mothers with young children: the impact of a child's disability. **Developmental Medicine & Child Neurology,** London, v. 35, n. 7, p. 621-630, 1993.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the Behavioral Sciences**, 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1988.

CUNHA, C.M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico "36 Item Short Form Survey Questionnaire" (Sf-36).** 2007. 109f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, 2007.

CUVERO, M. M. **Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.** 2007. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, 2008.

DALHEIM-ENGLUND, A-C. et al. Having a child with asthma – quality of life for Swedish parents. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 13, p. 386-395, 2004.

DE LEVAL, N. Quality of life and depression: symmetry concepts. **Quality of Life Research,** Dodrecht, v. 8, n. 4, p. 283-291, 1999.

EBRAHIM, S. Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health-Related Quality of Life Measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1383-1394, 1995

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.;BLACHER, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. **Journal of Intellectual Disability Research,** Oxford, v. 49, n. Pt 9, p. 657-671, 2005.

ENSKÄR, K. et al. Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 6, p. 248-256, 1997.

FAYERS, P, M., MACHIN, D. **Quality of Life: The assessment, analyis and interpretation of patient-reported outcomes.** 2.ed, Chichester, John Wiley & Sons Ltd, 2007.

FELCE, D; PERRY. J. Quality of Life: Its definition and Measurement. **Research in Developmental Disabilities**, Amsterdan, v.16, n. 1, p. 51-74, 1995.

FELDMAN, B. M. et al. Measuring disability in juvenile dermatomyositis: validity of the childhood health assessment questionnaire. **Journal of Rheumatology**, Toronto, v. 22, n. 2, p. 326-331, 1995.

GALLOWAY, S. **Well-being and Quality of Life: Measuring the Benefits of Culture and Sport:** A Literature Review. Scottish Executive Social Research, p. 4 97, 2005. Disponível em:<http://www.scotland.gov.uk/Publications/2006/01/13110743/0> Acesso em 04 abr. 2008.

GARRAT, A. et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **British Medical Journal**, London, v. 324, p. 1417-21, 2002.

GAU, S. S. et al. Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. **Journal of the Formosan Medical Association,** Taipei, v. 107, n. 9, p. 693-703, 2008.

GLOZMAN, J.M. Quality of Life of Caregivers. **Neuropsychology Review**, Dordrecht, v. 14, n. 4, Dec. 2004.

GORENSTEIN, C. ; ANDRADE, L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research,** Ribeirão Preto, v. 29, n. 4, p. 453-457, 1996.

GUYATT, G. H.. FEENY, D. H.; PATRICK, D.L. Measuring Health-related Quality of Life [Basic Science Review]. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

HA, J. H. et al. Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. **Journal of Health & Social Behavior**, Albany, v. 49, n. 3, p. 301-316, 2008.

HARVEY, J. M.; OCALLAGHAN, M. J.;VINES, B. Prevalence of maternal depression and its relationship to ADL skills in children with developmental delay. **Journal of Paediatrics and Child Health,** Richmond v. 33, n. 1, p. 42-46, 1997.

HAUSER-CRAM, P. et al. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. **Monographs of the Society for Research in Child Development,** Chicago, v. 66, n. 3, p. i-114, 2001.

HEDOV, G.; ANNEREN, G.;WIKBLAD, K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. **Quality of Life Research,** Dordrecht, v. 9, n. 4, p. 415-422, 2000.

IERVOLINO, S. A; **Estudo das percepções, sentimentos econcepções para entender o luto de familiares de portadores de Síndrome de Down em Sobral – Ceará.** São Paulo. 2005. 329f.Tese. (Doutorado), Universidade de São Paulo, São Paulo 2005.

JOHNSON, J. R.; TEMPLE, R. Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs. **Cancer Treatment Reports**, Bethesda, v. 69, p. 1155-1159, 1985.

KENNEDY, S. H.; EISFELD, B. S.;COOKE, R. G. Quality of life: an important dimension in assessing the treatment of depression? **Journal Psychiatry Neuroscience,** Otawa, v. 26 Suppl, p. S23-S28, 2001.

KENNY, N.; C, JOFFRES. An Ethical Analysis of International Health Priority-Setting. **Health Care Analysis**, Philadelphia,v. 16, p. 145-160, 2008.

KING, S. et al. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. **Seminars in Pediatric Neurology,** Philadelphia, v. 11, n. 1, p. 78-86, 2004.

LANDGRAF, J. M. et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. **Quality of Life Research**, Dordrecht,v. 7, n. 5, p. 433-445, 1998.

LAURVICK, C. L. et al. Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome. **Pediatrics,** Elk Grove Village, v. 118, n. 4, p. e1152-e1164, 2006.

LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

LEWIS, P. et al. Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 50, n. Pt 12, p. 894-904, 2006.

MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical Experimental Rheumatology,** Pisa, v. 19, n. 4 Suppl 23, p. S25-S29, 2001.

MACKEY, S. ; GODDARD, L. D. The experience of health and wellness in mothers of young children with intellectual disabilities. **JournaI of Intellectual Disability**, London, v. 10, n. 4, p. 305-315, 2006.

MANCINI, M. C. e. a. Comparison of functional performance among children with Down syndrome and children with age-appropriate development at 2 and 5 years of age. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. v. 61, n. 2B, 2007.

MANUEL, J. et al. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 28, n. 3, p. 197-201, 2003.

MCCARTHY, J. Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 52, n. 10, p. 877-882, 2008.

MCCONKEY, R. et al. The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. **International Journal of Nursing Studies,** Elmsford, v. 45, n. 1, p. 65-74, 2008.

MCHORNEY, C. A. et al. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care,** Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

MOORE, M. et al. Can the concepts of depression and quality of life be integrated using a time perspective? **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, p.1, 2005.

MORALES, N. M. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 16, n. 3, p. 437-444, 2007.

MOST, D. E. et al. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 50, n. Pt 7, p. 501-514, 2006.

MUSTACCHI, Z.; PERES, S. **Genética baseada em evidências - síndromes e heranças.** São Paulo. CID Editora, 2000.

NORDENFELT, L. Introduction. **Ethical Theory and Moral Practice**, Dordrecht, v. 2, p. 3-10, 1999.

NORDENFELT, L. The concepts of health and illness revisited. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrechtv. 10, p. 5-10, 2007.

PADELIADU, S. Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research,** Oxford, v. 42 (Pt 2), p. 144-153, 1998.

PUESCHEL, S. M. o. **Síndrome de Down:** Guia para pais e educadores. 11.ed.Campinas. Papirus, 1993.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics,** Elk Grove Village, v. 115, n. 6, p. e626-e636, 2005.

RICCI, L. A. ; HODAPP, R. M. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 47, n. Pt 4-5, p. 273-284, 2003.

RIPPER, M.Van. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphiav. 22, n. 2, p. 116-128, 2007.

ROACH, M. A.; ORSMOND, G. I.;BARRATT, M. S. Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v. 104, n. 5, p. 422-436, 1999.

ROCHA JUNIOR, L. D. U. et al.. Health-Related Quality of Life of children and adolescents with Down Syndrome. 15 Annual Conference of the International Quality of Life Research, 2008, Montevideu. **Anais…**Montevideu p.A-35.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 12, p.s33-s41, 2003. Supplement 1.

SANDØE, P. Quality of life – Three competing views. **Ethical Theory and Moral Practice**, Dordrecht, v. 2, p. 11-23, 1999.

SCHALOCK, R. L. Three decades of quality of life. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, Oxford, v. 15, n. 2, p. 116-127, 2000.

SCHIEVE, L. A. et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. **Pediatrics,** Elk Grove Village, v. 123, n. 2, p. e253-e260, 2009.

SCHOPLER, J. H.; GALINSKY, M. J. Support Groups as Open Systems: A Model for Practice and Research. **Health & Social Work**, Washington, v.18, n.3, p.195-20, 1993.

SCHWARTZMAN, J. S. O sistema nervoso na Síndrome de Down. In _____, **Organização Síndrome de Down,** São Paulo: MAckenzie, 1999 p. 44-81

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 11, p. 193-205, 2002.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SHU, B. C. ; LUNG, F. W. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 49, n. Pt 1, p. 47-53, 2005.

SINGER, G. H. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, Washington, v. 111, n. 3, p. 155-169, 2006.

SLOPER, P. et al. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome.**The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines,** Oxford, v. 32, n. 4, p. 655-676, 1991.

SULLIVAN, P. B. et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 12, p. 796-800, Dez. 2004.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: Quality of life, health and welfare. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrecht, v. 9, p. 155-167, 2006.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from The World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 9, p. 647-648, Sept. 2004.

TURNER, S. et al. Health problems in children with Down's syndrome. **Child: Care, Health & Development,** Oxford, v. 16, n. 2, p. 83-97, 1990.

VEEK, S.M. Van Der ; KRAAIJ, V.;GARNEFSKI, N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. **Journal of Intellectual and Devlopmental Disability,** Oxfird, v. 34, n. 3, p. 216-229, 2009.

WADDINGTON, S. R. ; BUSCH-ROSSNAGEL, N. A. The influence of a child's disability on mother's role functioning and psychological well-being. **Genetic, Social, and General Psychology Monographs,** Washington, v. 118, n. 3, p. 293-311, 1992.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-481, 1992.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo:** um livro sobre as pessoas portadoras de Síndrome de Down. 4.ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

WIKLUND, I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. **Fundamental and Clinical Pharmacology**, Paris, n. 18, p. 351-363, 2004.

7 ANEXOS

ANEXO A - Folha de rosto da aprovação no CEP-UFU

Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531

ANÁLISE FINAL Nº 098/07 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU: 221/06

Projeto Pesquisa: "Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e de seus cuidadores"

Pesquisador Responsável: Nívea de Macedo Oliveira Morales

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:
a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os *Termos de Consentimento Livre e Esclarecido*, assinados pelo sujeito de pesquisa.
b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Data para entrega do **Relatório parcial**: **dezembro/2007**
Data para entrega do **Relatório final: setembro/2008**

19 de março de 2007.

Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:
(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

ANEXO B – Versão Brasileira do SF-36.

Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é :

(circule uma)

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde,** você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	**Não.Não dificulta de modo algum**
a. **Atividades vigorosas**, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. **Atividades moderadas,** tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir **vários** lances de escada	1	2	3
e. Subir **um lance** de escada	1	2	3
f. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar **mais de 1 quilômetro**	1	2	3
h. Andar **vários quarteirões**	1	2	3
i. Andar **um** quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a.Você diminuiu **a quantidade de tempo** que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou **menos tarefas do** que você gostaria ?	1	2
c. Esteve **limitado n**o seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve **dificuldade** de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra) ?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária**, como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a.Você diminuiu **a quantidade de tempo** que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou **menos tarefas** do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto **cuidado** como geralmente faz ?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos , amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	**Extremamente**
1	2	3	4	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas?**

(circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as úlitmas 4 semanas.**

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	**Alguma parte do tempo**	Uma pequena parte do tempo	**Nunca**
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6

c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g.Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i.Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definiti-vamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	**Não sei**	A maioria das vezes falsa	Definitiva-mente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facil-mente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO C – Versão Brasileira do Inventário de depressão de Beck

Inventário de Depressão de Beck

IDENTIFICAÇÃO:_____

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2, ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreva melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, inclusive hoje. Se várias afirmações em um grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
   1 Eu me sinto triste.
   2 Estou sempre triste e não consigo sair disto.
   3 Estou tão triste ou Infeliz que não consigo suportar.

2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
   1 Eu mo sinto desanimado quanto ao futura.
   2 Acho que nada tenho a esperar.
   3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3. 0 Não mo sinto um fracasso.
   1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
   2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo que posso ver é um monte de fracassos.
   3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
   1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
   2 Não encontro um prazer real em mais nada.
   3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
   1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
   2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
   3 Eu me sinto sempre culpado.

6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
   1 Acho que posso ser punido.
   2 Creio que serei punido.
   3 Acho que estou sendo punido.

7. 0 Não mo sinto decepcionado comigo mesmo.
   1 Estou decepcionado comigo mesmo.
   2 Estou enojado de mim.
   3 Eu me odeio.

8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros.
   1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
   2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
   3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece.

9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
   1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
   2 Gostaria de me matar.
   3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

10. 0 Não choro mais do que o habitual.
    1 Choro mais agora do que costumava.
    2 Agora, choro o tempo todo.
    3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que a queira.

11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 Atualmente mo sinto irritado o tempo todo.
3 Não me irrito mais com as coisas que costumavam me irritar.

12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.

13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 Não consigo mais tornar decisões.

14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser.
1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos.
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3 Acredito que pareço feio.

15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.
1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa.
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.
3 Não consigo mais fazer trabalho algum.

16. 0 Consigo dormir tão bem como o habitual.
1 Não durmo tão bem quanto costumava.
2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade em voltar a dormir.
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual.
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual.
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.

19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.
1 Perdi mais de dois quilos e meio.
2 Perdi mais de cinco quilos.
3 Perdi mais de sete quilos. Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim ( ) Não ( )

20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual.
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre. .
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar.
2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

ANEXO D – Versão brasileira do CHAQ

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE

Questionário de Avaliação de Saúde em Crianças (CHAQ)

Nesta secção estamos interessados em avaliar como a doença do seu filho(a) afeta as suas atividades diárias. Esteja à vontade para escrever quaisquer comentários nas costas desta página. Nas questões seguintes, por favor marque a resposta que melhor descreve as atividades habituais do seu filho(a) (em média durante um dia inteiro) **DURANTE A SEMANA PASSADA. ASSINALE SÓ AQUELAS DIFICULDADES OU LIMITAÇÕES QUE SÃO DEVIDAS À DOENÇA.** Se a maioria das crianças da idade do seu filho não fazem uma certa atividade, por favor marque-a como "Não Aplicável". **Por exemplo, se o seu filho tem dificuldade ou é incapaz de desempenhar uma certa atividade porque é muito novo e não porque esteja LIMITADO PELA DOENÇA, por favor marque-a como "Não Aplicável".**

	Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA Dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
VESTIR-SE E ARRUMAR-SE					
O seu filho é capaz de:					
- Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Lavar o cabelo ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Tirar as meias ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Cortar as unhas das mãos ?	☐	☐	☐	☐	☐
LEVANTAR-SE					
O seu filho é capaz de:					
- Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço?	☐	☐	☐	☐	☐
ALIMENTAR-SE					
O seu filho é capaz de:					
- Cortar a carne ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Levar uma xícara ou um copo à boca?	☐	☐	☐	☐	☐
- Abrir uma caixa nova de Maizena ?	☐	☐	☐	☐	☐
ANDAR					
O seu filho é capaz de:					
- Andar na rua, em terreno plano ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Subir cinco degraus ?	☐	☐	☐	☐	☐

*** Por favor marque qualquer APOIO ou APARELHOS (instrumentos) que o seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:**

Bengala	☐	Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir (gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.)	☐
Andador	☐	Adaptador de lápis ou utensílios especiais	☐
Muleta	☐	Cadeira mais alta	☐
Cadeira de rodas	☐	Outros (Indique:.....)	☐

*** Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:**

Vestir-se e arrumar-se	☐	Alimentar-se	☐
Levantar-se	☐	Andar	☐

		Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA Dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
31						
32	**HIGIENE**					
33	O seu filho(a) é capaz de:					
34	- Lavar e enxugar o corpo inteiro?	☐	☐	☐	☐	☐
35	- Tomar um banho de banheira (entrar e sair da banheira)?	☐	☐	☐	☐	☐
36	- Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?	☐	☐	☐	☐	☐
37	- Escovar os dentes ?	☐	☐	☐	☐	☐
38	- Pentear/escovar o cabelo ?	☐	☐	☐	☐	☐
39	**ALCANÇAR**					
40	O seu filho(a) é capaz de:					
41	- Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em local um pouco acima da sua cabeça ?	☐	☐	☐	☐	☐
42	- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel do chão?	☐	☐	☐	☐	☐
43	- Vestir uma camisa pela cabeça ?	☐	☐	☐	☐	☐
44	- Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro ?	☐	☐	☐	☐	☐
45	**APANHAR**					
46	O seu filho(a) é capaz de:					
47	- Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis ?	☐	☐	☐	☐	☐
48	- Abrir portas de carros ?	☐	☐	☐	☐	☐
49	- Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes ?	☐	☐	☐	☐	☐
50	- Abrir e fechar torneiras ?	☐	☐	☐	☐	☐
51	- Abrir uma porta quando tem que rodar a maçaneta?	☐	☐	☐	☐	☐
52	**ACTIVIDADES**					
53	O seu filho é capaz de:					
54	- Fazer compras e levar recados ?	☐	☐	☐	☐	☐
55	- Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar ?	☐	☐	☐	☐	☐
56	- Andar de bicicleta ou triciclo ?	☐	☐	☐	☐	☐
57	- Fazer tarefas domésticas (lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc)	☐	☐	☐	☐	☐
58	- Correr e brincar ?	☐	☐	☐	☐	☐

59 *** Por favor marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que o seu filho(a) use nas atividades acima indicadas:**

60	Assento de sanitário elevado	☐	Barra de apoio na banheira e sanitário	☐
61	Assento de banheira	☐	Utensílios de cabo longo para apanhar objetos	☐
62	Dispositivo para abrir garrafas e potes (que tenham sido anteriormente abertos)	☐	Escova de cabo longo para tomar banho	☐

63 *** Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:**

64	Higiene	☐	Apanhar e abrir coisas	☐
65	Alcançar	☐	Recados e pequenas tarefas domésticas	☐

66 **DOR**: Estamos também interessados em saber se o seu filho(a) tem ou não sido afetado pela dor devida à sua doença.
Que intensidade de dor pensa que o seu filho(a) teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA?
Coloque uma marca na linha abaixo, para indicar a gravidade da dor

67 SEM Dor 0 |———————————————————————| 100 DOR muito forte

68 **AVALIAÇÃO GLOBAL:** Considerando todas as formas como a Síndrome de Down afeta o seu filho, indique como ele está passando e colocando uma marca na linha abaixo

69 Muito Bem 0 |———————————————————————| 100 Muito MAL

ANEXO E – Versão brasileira do CHQ-PF50

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ-PF50)
QUESTIONÁRIO DE SAÚDE DA CRIANÇA - RELATÓRIO DOS PAIS

PARENT FORM – 50 BRASILIAN PORTUGUESE

ID NUMBER

TODAY'S DATE

MONTH / DAY / YEAR

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu filho(a). As suas respostas não serão partilhadas com mais ninguém. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir. Por favor, responda a cada questão.

Correct Marks: ■ ☒ ☑ ✏

SEÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DE SEU/SUA FILHO(A)

		Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
1.1.	Em geral, você diria que a saúde de seu/sua filho(a) é:	☐	☐	☐	☐	☐

SEÇÃO 2: ACTIVIDADES FÍSICAS DE SEU/SUA FILHO(A)
As perguntas seguintes indagam sobre as atividades físicas que seu/sua filho(a) poderia fazer durante um dia.

2.1. Durante las últimas 4 semanas, seu/sua filho(a) ficou limitado(a) em qualquer uma das atividades seguintes devido a problemas de saúde?	Sim, muito limitado(a)	Sim, um tanto limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
a. Fazer coisas que requerem muita energia, como jogar futebol ou correr?	☐	☐	☐	☐
b. Fazer coisas que requerem alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins?	☐	☐	☐	☐
c. Capacidade (física) de andar pela vizinhança, praça ou escola?	☐	☐	☐	☐
d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas?	☐	☐	☐	☐
e. Dobrar-se, levantar-se ou debruçar-se?	☐	☐	☐	☐
f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro?	☐	☐	☐	☐

health chq 8 Faneuil Hall, 3rd Floor / Boston, MA 02109 / www.healthactchq.com
Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Brasilian Poruguese Version – All rights reserved.

SEÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DE SEU/SUA FILHO(A)

3.1. Durante las últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com seu COMPORTAMENTO?	Sim, muito limitados	Sim, um tanto limitados	Sim, un pouco limitados	Não, não limitados
a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela podia fazer	☐	☐	☐	☐
b. Limitado na QUANTIDADE de tempo que ele/eia pode usar em trabalho escolar ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐
c. Limitado no DESEMPENHO trabalho escolar ou atividades com amigos (exigiu esforço extra)	☐	☐	☐	☐

3.2. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a problemas com a sua saúde FÍSICA?	Sim, muito limitados	Sim, um tanto limitados	Sim, un pouco limitados	Não, não limitados
a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela pode fazer	☐	☐	☐	☐
b. limitado na QUANTIDADE de tempo que pode gastar em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐

SEÇÃO 4: DOR

4.1 Durante as últimas 4 semanas, quanta dor ou desconforto no corpo teve seu/sua filho(a)?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
☐	☐	☐	☐	☐	☐

4.2 Durante as últimas 4 semanas, com que freqüência seu/sua filho(a) teve dor ou desconforto no corpo?

Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com bastante freqüência	Com muita freqüência	Todos / quase todos os dias
☐	☐	☐	☐	☐	☐

health chq 8 Faneuil Hall, 3rd Floor / Boston, MA 02109 / www.healthactchq.com
Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Brasilian Poruguese Version – All rights reserved.

SEÇÃO 5: COMPORTAMENTO

Abaixo estão descritos comportamentos ou problemas que as crianças têm às vezes.

5.1 Com que freqüência, nas últimas 4 semanas, cada uma das afirmações abaixo descreve seu/sua filho(a)?	Muito freqüentemente	Freqüentemente	Às vezes	Quase nunca	Nunca
a. Discutiu muito	☐	☐	☐	☐	☐
b. Teve dificuldade em se concentrar ou prestar atenção	☐	☐	☐	☐	☐
c. Mentiu ou enganou	☐	☐	☐	☐	☐
d. Roubou coisas dentro ou fora de casa	☐	☐	☐	☐	☐
e. Teve acessos de raiva ou de temperamento "esquentado"	☐	☐	☐	☐	☐

5.2 Comparado(a) a outras crianças da sua idade, como diria que é o comportamento, em geral, de seu/sua filho(a) :

Excelente	Muito bom	Bom	Razoável	Mau
☐	☐	☐	☐	☐

SEÇÃO 6: BEM-ESTAR

As frases seguintes são sobre o estado de humor das crianças.

6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto de tempo você acha que seu/sua filho(a):	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Um pouco do tempo	Nem um pouco do tempo
a. Teve vontade de chorar?	☐	☐	☐	☐	☐
b. Sentiu-se só?	☐	☐	☐	☐	☐
c. Agiu de modo nervoso?	☐	☐	☐	☐	☐
d. Agiu de modo incomodado ou chateado?	☐	☐	☐	☐	☐
e. Agiu de modo alegre?	☐	☐	☐	☐	☐

healthactchq 8 Faneuil Hall, 3rd Floor / Boston, MA 02109 / www.healthactchq.com
Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Brasilian Poruguese Version – All rights reserved.

SEÇÃO 7: AUTO-ESTIMA
As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Poderá ser útil ter presente o que outras crianças da idade do seu filho(a) sentem sobre os mesmos assuntos.

7.1. Durante las últimas 4 semanas, o quão satisfeito(a) você acha que seu/sua filho(a) se sentiu em relação a:	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Um tanto insatisfeito	Muito insatisfeito
a. Sua capacidade na escola?	☐	☐	☐	☐	☐
b. Sua capacidade para exercício físico?	☐	☐	☐	☐	☐
c. Suas amizades?	☐	☐	☐	☐	☐
d. Sua aparência física?	☐	☐	☐	☐	☐
e. Suas relações familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
f. Sua vida como um todo?	☐	☐	☐	☐	☐

SEÇÃO 8: A SAÚDE DE SEU/SUA FILHO(A)
As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

8.1. Quão verdadeiras ou falsas são cada uma dessas afirmativas em relação a seu/sua filho(a)?	Certamente Verdadeira	Verdadeira na maior parte das vezes	Não sei	Falsa na maior parte das vezes	Certamente Falso
a. Meu/minha filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Meu/minha filho(a) nunca esteve gravemente doente.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Quando há alguma doença se propagando, meu/minha filho(a) usualmente pega.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Minha expectativa é a de que meu/minha filho(a) tenha uma vida muito saudável.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu/minha filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos.	☐	☐	☐	☐	☐

8.2 Comparada a um ano atrás, como classificaria a saúde de seu/sua filho(a) agora:

Muito melhor agora do que há um ano	Um pouco melhor do que há um ano	Quase a mesma agora do que há um ano	Um pouco pior do que há um ano	Muito pior agora do que há um ano
☐	☐	☐	☐	☐

healthactchq 8 Faneuil Hall, 3rd Floor / Boston, MA 02109 / www.healthactchq.com
Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Brasilian Poruguese Version – All rights reserved.

SEÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA

9.1. Durante as últimas 4 semanas, quanta preocupação e apreensão emocional cada um dos seguintes aspectos causou em VOCÊ?

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
a. A saúde física de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐	☐

9.2. Durante as últimas 4 semanas você esteve LIMITADO(A) na quantidade de tempo para SUAS atividades devido a:

	Sim, muito limitado(a)	Sim, limitado(a) em parte	Sim, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
a. A saúde física de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐
b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐
c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐

9.3. Durante as últimas 4 semanas, com que freqüência a saúde ou comportamento de seu/sua filho(a):

	Muito freqüentemente	Freqüente-mente	Às vezes	Quase nunca	Nunca
a. Limitou os tipos de atividades que você poderia fazer em família?	☐	☐	☐	☐	☐
b. Interrompeu várias atividades diárias da família (fazer refeições, assistir TV)?	☐	☐	☐	☐	☐
c. Limitou sua capacidade de, como uma família, "levantar e sair" sem planejamento?	☐	☐	☐	☐	☐
d. Causou tensão ou conflito no seu lar?	☐	☐	☐	☐	☐
e. Foi uma fonte de discórdia ou discussões em sua família?	☐	☐	☐	☐	☐
f. Causou mudança ou cancelamento de seus planos (pessoais ou profissionais), no último minuto?	☐	☐	☐	☐	☐

9.4. Por vezes as famílias têm dificuldade em dar-se bem uns com outros. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem-se zangar. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em dar-se bem?

Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má
☐	☐	☐	☐	☐

health chq 8 Faneuil Hall, 3rd Floor / Boston, MA 02109 / www.healthactchq.com
Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Brasilian Poruguese Version – All rights reserved.

ANEXO F – Termo de consentimento livre e esclarecido.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Faculdade de Medicina

Departamento de Pediatria

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

*Pesquisa: "**Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down**"*

Caros Pais ou Responsáveis,

Solicitamos a sua participação para um estudo que vai avaliar como a Síndrome de Down influi na vida de seu (sua) filho (a). Você e seu filho (a) responderão questionários e essas informações serão importantes para melhor orientar os cuidados das crianças com essa doença.

Todas as **informações fornecidas serão preservadas** e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números. Além disso, o senhor (a) terá a qualquer hora permissão para saber os resultados obtidos.

Pedimos que leia com atenção as informações sobre a pesquisa e, se estiver de acordo, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura:

- Os pais ou responsáveis preencherão três questionários e a criança/adolescente preencherá um questionário.
- **Não haverá gastos para a família** na participação deste estudo.
- A autorização para a participação é **voluntária**, podendo os pais ou responsáveis livremente retirarem-se do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, não ocasionando qualquer penalidade ou prejuízo quanto ao tratamento.

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____
Assinatura do Pesquisador: _____
Data: ___/___/___ Telefone: _____
Endereço:_____

Prof.Dr.Carlos Henrique Martins da Silva - Departamento de Pediatria e Curso de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Avenida Pará 1720 – Bloco 2H - CEP:38405.382 - Telefone: (34) 3218-2264.

Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales – Setor de Propedêutica Neurológica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Avenida Pará 1720 – Bloco 2H - CEP:38405.382 - Telefone: (34) 3218-2260.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFU
Av. João Naves de Ávila, 2160 - B. Sta Mônica – Bloco J – Telefone: (034) 3239-4131

Informações sobre a pesquisa

Gostaríamos de lhe pedir a permissão para incluir o seu filho neste estudo: ***"Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e de seus cuidadores***"

1) **Métodos do estudo:**

Aplicação de questionários de qualidade de vida em cuidadores crianças e adolescentes até 20 anos de idade.

2) **Por que o estudo está sendo realizado?**

É importante que os médicos e profissionais da área da saúde saibam como a Síndrome de Down e seu tratamento afetam na qualidade de vida dos pacientes. Portanto, estudos como esse são necessários para que os próprios pacientes manifestem sua percepção sobre a qualidade de vida e os médicos não façam diagnósticos e nem indiquem tratamentos baseados apenas em função dos resultados de testes de laboratório e de exames complementares.

3) **Como será realizado o estudo e qual será minha participação?**

Pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down serão convidados a participar do estudo, completando 1 questionário de qualidade de vida (contendo 36), um questionário de avaliação de humor (21 itens) e informações sócio-demográficas e clínicas do paciente e família. As despesas com a confecção dos questionários (papel e reprodução) serão custeadas pelos pesquisadores.

4) **Existem riscos? Quais são os benefícios?**

Não existe nenhum risco ou dano para os participantes do estudo e o projeto terá a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão trazer benefícios para a avaliação da doença e para o tratamento de numerosos pacientes com doença falciforme. Além disso, facilitará a comunicação de resultados de futuros tratamentos entre médicos e pesquisadores deste e de outros países.

5) **Quem terá acesso às informações?**

As informações serão confidenciais como é usualmente feito no hospital. A identificação será feita por um código de letras e números de tal forma a identificar apenas a idade da criança ou adolescente.

6) **Quais serão as compensações?**

Não haverá nenhum tipo de compensação e a participação é voluntária. Se a decisão for a de não participar da pesquisa, isto não afetará de forma alguma o tratamento de seu filho.

7) **Poderei desistir de participar do estudo?**

Se o paciente decidir em qualquer momento que não deseja participar do estudo, poderá desistir sem que haja prejuízo em seu tratamento e na relação médico-paciente.

8) **A quem devo me dirigir para maiores informações sobre a pesquisa?**

O médico e os pesquisadores a serem procurados para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa estarão dispostos a responder qualquer dúvida.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof.Dr.Carlos Henrique Martins da Silva - Departamento de Pediatria e Curso de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Avenida Pará 1720 – Bloco 2H - CEP:38405.382 - Telefone: (34) 3218-2264.

Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales – Setor de Propedêutica Neurológica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Avenida Pará 1720 – Bloco 2H - CEP:38405.382 - Telefone: (34) 3218-2260.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFU
Av. João Naves de Ávila, 2160 - B. Sta Mônica – Bloco J – Telefone: (034) 3239-4131

Nome (iniciais) da criança/adolescente: .....
Cuidador (iniciais).....

ANEXO G – Questionário clínico-demográfico

1. Identificação _____ Idade_____ Sexo___ Data Nasc. ____

2. Qual sua escolaridade?_____ anos de estudo
□1º grau incompleto □1º grau completo □2º grau incompleto □2º grau completo
□Superior Incompleto □Superior Completo □Pós-graduação

3. Estado civil atual:
□Solteiro(a) □Casado(a) □Viúvo(a) □ Divorciado(a) □Amasiado(a)

4. E na ocasião do nascimento do seu filho, qual era seu estado civil?
□Solteiro(a) □Casado(a) □Viúvo(a) □Divorciado(a) □Amasiado(a)

5. Desenvolve atividade remunerada no momento? □Sim □Não

6. Profissão :_____ Ocupação: _____

7. Quantas horas você trabalha por dia? _____ e por semana?_____

8. Você sabe o que é a Síndrome de Down? □ Não □ Sim_____
_____

9. Qual sua maior fonte de informações sobre a Síndrome de Down?
□jornal □revista □televisão □internet □médico □escola □nenhuma □outros_____

10. Você tem alguma doença crônica? □Não □Sim: qual?_____
(ex:Hipertensão arterial, diabetes, asma, DPOC, outras)

Sobre seu filho:

1. Identificação _____ Idade_____ Sexo___ Data Nasc. ____

2. Escolaridade da criança/adolescente: _____ anos de estudo
pré escola fundamental incompleto fundamental completo
médio incompleto médio completo superior incompleto analfabeto

3. Número de irmãos: _____

1. Seu filho (a) desenvolve atividade remunerada? □Não □Sim , qual?_____
5. Seu filho recebe o benefício do INSS? □Não □Sim
6. Está envolvido em algum programa de atividades físicas ou esportes? □Não □Sim, frequência_____
7.Seu filho(a) faz acompanhamento com terapeuta? □Não □Sim, Qual(ais) _____
freqüência _____
8. Seu filho (a) desenvolve alguma atividade artística? □Não □Sim, Qual(ais) _____
freqüência _____
9.Seu filho possui algum problema de saúde? □ Não □ Sim:
□Asma □Bronquite □ cardiopatia □ epilepsia □dificuldade na linguagem □Outras
10. Seu filho usa alguma medicação? □ Não □ Sim, qual?_____
11. Quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor, informe a idade que a criança adquiriu:
controle cervical: _____ sentou com apoio: _____
sentou sem apoio:_____ engatinhou:_____
ficou em pé sem apoio: _____ andar sem apoio:_____
falou: _____

Dados da família
Pais: ( ) vivem juntos ( ) não vivem juntos
Classe social: _____
Renda familiar: _____
Números de irmãos: _____
Cuidador: ( ) pai ( ) mãe ( ) outros: _____
A criança recebe o benefício da Previdência Social? ( ) sim ( ) não

DOENÇAS EM PARENTES PRÓXIMOS:
·Pai: não ( ) sim ( ) qual(is):_____
·Mãe: não ( ) sim ( ) qual(is):_____
·Irmãos: não ( ) sim ( ) qual(is):_____
·Cuidador: não ( ) sim ( ) qual(is):_____
Outros: ( ) _____