



QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

QUALITY OF LIVE AND BURDEN IN CHILDREN'S CAREGIVERS WITH DOWN SYNDROME

Edriele Guimarães Amaral¹; Marieny Sousa Mendonça¹;
Cejane Oliveira Martins Prudente²; Maysa Ferreira Martins Ribeiro³

¹ Graduandas do curso de fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO)

² Fisioterapeuta, Doutora em Ciências da Saúde, Docente no Curso de Fisioterapia da PUC- Goiás e Universidade Estadual de Goiás (UEG).

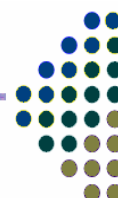
³ Fisioterapeuta, Doutoranda em Ciências da Saúde, Docente no Curso de Fisioterapia da PUC-GO e UEG
Email: maysafmr@yahoo.com.br


Resumo: A qualidade de vida de quem cuida do outro, bem como a sobrecarga, depende da frequente autoavaliação do cuidador em confrontar consigo mesmo. Esta frequente autoavaliação é necessária aos cuidadores de crianças com síndrome de Down, na busca do impacto da sobrecarga na qualidade de vida. O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de Down em uma instituição de Goiânia. Trata-se de um estudo descritivo transversal. Foi utilizado o questionário de caracterização sociodemográfica, a escala de sobrecarga do cuidado de Zarit para avaliação da sobrecarga percebida e o *Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey* (SF-36) para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. A amostra do estudo foi composta por 30 cuidadores de crianças com síndrome de Down, com média de idade de 35,2 anos. Os resultados indicaram sobrecarga moderada na maioria dos cuidadores. O pior valor encontrado no SF-36 foi no domínio vitalidade e o melhor, no domínio capacidade funcional. Houve correlação significativa entre o SF-36 e a escala de Zarit nos domínios estado geral de saúde, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Foi constatado que quanto maior a sobrecarga do cuidador pior sua qualidade de vida.

Palavras-chave: cuidadores, qualidade de vida, sobrecarga, síndrome de Down.

Abstract: The quality of life of who takes care of the other, as well as the burden, depends on the caregivers frequent solemnity-evaluation, in confronting with itself. This frequents solemnity-evaluation is necessary to the children's caregivers with Down syndrome, in the search of a smaller impact in his/her burden and in his/her quality of life. The objective of the present study was to evaluate the quality of life and the burden in children's caregivers with Down syndrome in an institution of Goiania. It is a traverse descriptive study. It was questionnaire of characterization partner, the scale of the caregivers of Zarit burden for evaluation of the noticed burden and Medical Outcomes Study was used Shorts-Form Health Survey (SF-36) for evaluation of the quality of life related to the health. The sample of the study was composed by 30 caregivers of children with Down syndrome, with average of 35,2 year-old age. The results indicated moderate burden in most of the caregivers. The worst value found in SF-36 was in the domain vitality and the





best was in the domain functional capacity. There was significant correlation between SF-36 and the scale of Zarit in the domains been general of health, social aspects, emotional aspects and mental health. It was verified that as larger the worse caregivers burden his/her quality of life.

Keywords: caregivers, quality of life, burden, Down syndrome.

Introdução

A síndrome de Down (SD) é a principal causa genética da deficiência mental, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down. É uma cromossomopatia, ou seja, uma alteração cujo quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando, assim uma trissomia 21¹.

A incidência de SD é de 1 em cada 750 nascidos vivos². Cerca de 14,5% da população brasileira tem alguma deficiência física ou mental, ou seja, trata-se de uma população de 24,5 milhões de pessoas. Dentro deste grupo, estima-se que haja, entre os 170 milhões de brasileiros, cerca de 300 mil pessoas que nasceram com a síndrome de Down¹.

Famílias de crianças portadoras de alguma deficiência mental e ou de desenvolvimento tem uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança³.

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é proporcionar ao outro, em forma de serviço, o resultado de suas capacidades, preparo e escolhas; é praticar o cuidado. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a

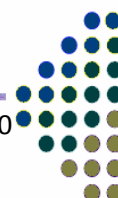
conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo⁴.


O cuidador é definido como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida⁵. Na maioria dos casos de crianças com doenças crônicas, esse cuidador que está exposto às maiores sobrecargas, é a própria mãe⁶.

As manifestações mais comuns de sobrecarga em mães de crianças com síndrome de Down são a redução do tempo livre e a sobrecarga financeira³. A redução do tempo livre é decorrente de demandas especiais de cuidados, uma vez que são mais dependentes do que pessoas com desenvolvimento normal⁷. Em decorrência disso, a maioria dos cuidadores não pode participar de atividades remuneradas. Isto pode reduzir o orçamento familiar de forma significativa, gera gastos extras com cuidados de saúde e com educação especial³.

Os cuidadores de crianças com incapacidades físicas e psicológicas relatam mais queixa na saúde física quando comparados com os cuidadores de crianças sem incapacidades. Os autores salientam que esses cuidadores estão expostos aos mesmos acontecimentos de vida e a eventuais perturbações do dia a dia, assim como as demais famílias⁸.

Considerando todas essas questões, os cuidadores de crianças com síndrome de Down podem sofrer um impacto negativo na sua qualidade de vida. A definição de qualidade de vida, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, consiste na *percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em*





relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁹.

A qualidade de vida de quem cuida do outro, bem como a sobrecarga, depende da frequente autoavaliação do cuidador, em confrontar consigo mesmo, de ter conhecimento do que é importante para si e do medo que o impede de viver. Esta frequente autoavaliação é necessária aos cuidadores de crianças com síndrome de Down, na busca de um menor impacto da sobrecarga na qualidade de vida, tendo em vista que, a sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na qualidade de vida desses cuidadores¹⁰.

Nesse contexto, entende-se a necessidade de avaliar esses dois aspectos (qualidade de vida e sobrecarga) com intuito de verificar se a existência de sobrecarga afeta diretamente a qualidade de vida desses cuidadores, ou seja, se existe alguma relação entre elas. E também pela escassez de pesquisas sobre o tema, tendo em vista possíveis intervenções para uma melhor saúde e qualidade de vida dos mesmos.

Sendo assim, este estudo de corte transversal teve como objetivo avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de Down inseridas em uma instituição de Goiânia.

Materiais e Métodos

Trata-se de um estudo descritivo transversal, realizado no período de outubro a dezembro de 2011. O estudo seguiu todas as diretrizes e normas regulamentadoras de uma pesquisa que envolve seres humanos, segundo o Conselho Nacional de Saúde, pela Resolução 196/96.

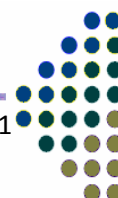
Foram selecionadas crianças com síndrome de Down, devidamente matriculadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de


Goiânia, tanto do turno matutino quanto do vespertino, nas idades de 0 a 5 anos e seus respectivos cuidadores. Totalizando a participação de 30 cuidadores principais, em sua maioria mães, que estavam em condições físicas e mentais para fornecer os dados necessários. Não houve perda amostral, os 30 cuidadores selecionados atenderam aos critérios de inclusão.

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações da pesquisa, os cuidadores assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito. Então, responderam por meio de entrevista individual, o questionário sociodemográfico e os instrumentos SF-36 e a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. As entrevistas foram realizadas em local reservado, com duração média de 40 minutos.

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizado o *Medical Outcome Study 36 - Short-Form Health Survey* (SF-36) traduzido e adaptado para a população brasileira¹¹. É um questionário multidimensional de simples compreensão e aplicação, com 36 itens, distribuídos em 8 escalas/domínios (com 2 a 10 itens cada um) que avaliam a capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Os escores variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios.

A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit foi utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. É um instrumento adaptado e validado para o Brasil com 22 itens. A escala inclui áreas da saúde do cuidador, tais como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, relacionamento interpessoal e bem-estar emocional. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, o escore total da escala é obtido somando todos os





itens e pode variar de 0-88. Quanto maior o escore total, maior a sobrecarga¹². O nível de sobrecarga dos cuidadores é classificado da seguinte forma: < 21 = ausência ou pouca sobrecarga; entre 21 e 40 = sobrecarga moderada; entre 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa e entre 61 a 88 = sobrecarga severa¹³⁻¹⁵. Na presente pesquisa também foi avaliada a frequência de respostas “Nunca” e “Raramente” somadas formando uma única categoria, “Algumas vezes” e as repostas “Frequentemente” e “Sempre” também somadas como categoria única. Assim, quanto maior a frequência de respostas “Frequentemente / Sempre”, maior a sobrecarga apresentada para cada uma dessas questões.

No questionário sociodemográfico foram coletados dados pessoais e informações inerentes ao cuidador, à criança e à família, tais como: idade, escolaridade, estado civil, profissão, moradia, renda familiar mensal, despesas mensais, meios de transporte, lazer, plano de saúde, auxílio do governo, ajuda no cuidar da criança com síndrome de Down, idade da criança, escolaridade da criança, algum tipo de tratamento, entre outras informações.

Os resultados foram analisados descritivamente de acordo com as respostas obtidas por meio da entrevista. Os dados foram analisados no Programa Estatístico R-2 13.1. Foi realizada a análise descritiva dos dados para o cálculo das médias, desvios padrões, frequências e porcentagens. Para a correlação dos dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson (r), com as seguintes variáveis: Zarit x SF-36 e Zarit x Perfil sociodemográfico. Em toda a análise foi adotado o nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$).

Resultados

Participaram do estudo os 30 cuidadores selecionados, todos eram do sexo feminino e residentes na região metropolitana de Goiânia. Do total de participantes, 29 eram mães e 1 era irmã. A idade variou entre 15 e 45 anos, com média de 35,27 anos ($DP \pm 7,31$). Com relação ao estado civil, 80% possuem companheiro, sendo 47% casadas e 33% em união estável, 13% eram solteiras e 7% divorciadas. No que se refere à escolaridade, 53%, possuem ensino médio completo, 13% ensino fundamental completo e incompleto, 13% ensino médio incompleto e 29% superior completo e incompleto.

Quanto à profissão/ocupação, 83% exercem apenas atividades domésticas no próprio ambiente domiciliar. A renda familiar variou entre R\$ 130,00 e 5.000,00 reais.

Em relação à classificação da sobrecarga verificou-se que a maioria, 63%, dos cuidadores apresentaram sobrecarga, sendo que 53% foram classificados com sobrecarga moderada e 10% com sobrecarga moderada a severa. Os outros 37% foram considerados com ausência ou pouca sobrecarga.

A Figura 1 apresenta dados referentes às 22 questões que avaliaram a sobrecarga do cuidador, sendo interpretada pela frequência em que os valores de maior sobrecarga aparecem. A maior incidência de respostas “Frequentemente” e “Sempre” foram nas questões 2 e 8 que estão relacionadas a falta de tempo para si mesmo e dependência da criança, na questão 15, está relacionada à vida financeira (não ter dinheiro suficiente para o cuidado) e nas questões 20 e 21, referentes ao sentimento de poder fazer mais e cuidar melhor.



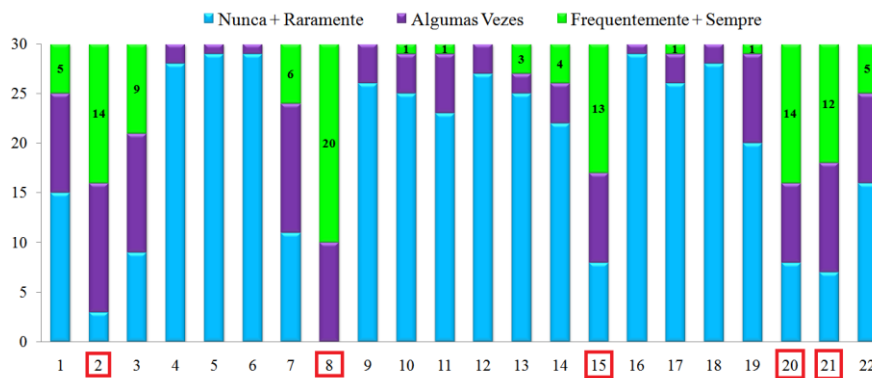


Figura 1- Apresentação da frequência de respostas da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. Goiânia, 2011.

Na correlação da escala de Zarit com o perfil sociodemográfico, os resultados não foram estatisticamente significativos, ou seja, o número de

filhos, renda familiar, pessoas que auxiliam, estado civil e escolaridade não influenciaram na sobrecarga dos cuidadores (Tabela 1).

Tabela 1: Análise da correlação entre os dados Zarit x Perfil Sociodemográfico (n=30). Goiânia, 2011.

Itens avaliados	CC	p	DP
Zarit x Número de Filhos	0.173	0.359	0.641
Zarit x Renda Familiar	-0.087	0.647	0.648
Zarit x Pessoas que auxiliam	-0.151	0.423	0.643
Zarit x Estado Civil	0.034	0.857	0.650
Zarit x Escolaridade	-0.055	0.769	0.650

Os valores médios dos domínios do questionário SF-36 encontrados, se situou entre 51 a 85. Os valores médios menores e maiores obtidos foram, respectivamente, nos domínios vitalidade e capacidade funcional.

Como se observa na Tabela 2, que correlacionou os dados da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit e dos domínios do SF-36, foi possível

observar que os resultados foram estatisticamente significativos para os domínios, estado geral de saúde, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Portanto, quanto menor os valores obtidos na escala de Zarit, maiores as pontuações do SF-36 nestes domínios, ou seja, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida.



**Tabela 02.** Análise da correlação entre os dados da escala Zarit x domínios do SF-36 (n=30). Goiânia, 2011.

Itens avaliados	CC	P	DP
Zarit x CF	- 0.220	0.242	0.635
Zarit x AF	- 0.170	0.367	0.641
Zarit x DOR	- 0.258	0.167	0.628
Zarit x EGS	- 0.497	0.005	0.564
Zarit x V	- 0.325	0.079	0.615
Zarit x AS	-0.727	0.000	0.446
Zarit x AE	-0.370	0.043	0.604
Zarit x SM	- 0.654	0.000	0.492

CF = Capacidade Funcional; AF = Aspectos físicos; DOR = dor; EGS = Estado Geral de Saúde; V = Vitalidade; AS = Aspectos Sociais; AE=Aspectos Emocionais; SM = Saúde Mental.

Discussão

Há poucos estudos na literatura que avaliam a qualidade de vida e a sobrecarga relacionada aos cuidadores de crianças com síndrome de Down, por meio do questionário SF-36 e da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, tanto avaliados isoladamente quanto comparativamente a um grupo controle.


Neste estudo, o grau de parentesco dos cuidadores com as crianças, foi em sua maioria mãe, assim como em outras pesquisas¹⁶⁻¹⁹. A figura materna normalmente é acompanhada de sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, proximidade, submissão e até culpa pela deficiência e condição de vida, reforçando a necessidade real de amparo, zelo e cuidado. Em geral, são as mulheres que assumem o cuidar por ser um papel visto como natural²⁰.

Um dos fatores mais frequentemente associados à síndrome de Down é a idade materna avançada, entretanto outros fatores como a exposição à

radiação e o uso de pílulas anticoncepcionais, também podem estar associados¹. A incidência de síndrome de Down entre os recém nascidos de mães de até 27 anos é de 1/1.200, com mães de 30-35 anos é de 1/365. Depois dos 35 anos a frequência aumenta mais rapidamente: entre 39-40 anos é de 1/100 e depois dos 40 anos torna-se ainda maior²¹. No presente estudo a média de idade das mães encontrada foi de 35,9 anos, essa média foi similar a de outros estudos^{17, 22, 23}. A mãe é a maior contribuinte para ocorrência da síndrome, o autor relaciona também a idade paterna e acredita-se que a maior influência ocorra quando essa idade ultrapassa os 55 anos²⁴.

As famílias de crianças com deficiência mental têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis³. Na análise da sobrecarga de acordo com os valores absolutos da escala de Zarit, a maioria dos cuidadores, apresentou ausência ou pouca sobrecarga (37%) e sobrecarga moderada (53%). Esses dados





condizem com um estudo que avaliou a sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, e observou sobrecarga baixa e moderada nos cuidadores¹⁹. Já em outro estudo, que avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde e sobrecarga de cuidadores de idosos, verificou que 68,2% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada e 38,6% sobrecarga moderada à severa²⁵. Esses dados sugerem que cuidadores de idosos apresentam maior sobrecarga quando comparados a cuidadores de crianças. Talvez seja mais fácil admitir que os cuidados com outros adultos causem sentimentos negativos, do que admiti-los no cuidado com a criança¹⁹.

No estudo nota-se que os cuidadores podem ter dificuldade em admitir diretamente a sobrecarga, já que ao analisar a sobrecarga seguindo os valores absolutos da escala de Zarit, 63% apresentaram sobrecarga “moderada” e “moderada à severa”, enquanto na questão direta referente à sobrecarga sentida, 53,33% das respostas foram classificadas como “Nem um Pouco” e “Um Pouco”. Essa dificuldade do cuidador em assumir diretamente a sobrecarga, também foi observada em um estudo que avaliou a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual⁹.

Os resultados encontrados indicaram maior frequência de respostas “frequentemente” e “sempre”, ou seja, maior sobrecarga, nas questões relacionadas à falta de tempo para si mesmo; dependência da criança; vida financeira e ao sentimento de poder fazer mais e cuidar melhor. Esses resultados corroboram com outros estudos que encontraram maior sobrecarga nos mesmos itens^{18, 19}.

Com relação à qualidade de vida dos cuidadores o domínio de menor valor (pior qualidade de vida) foi vitalidade e o de maior valor (melhor qualidade de vida) foi capacidade funcional.

Em estudos que avaliaram a qualidade de vida em cuidadores de crianças com desenvolvimento típico os valores de todos os domínios do SF-36 foram superiores quando comparados ao presente estudo, pressupondo que cuidadores de crianças com síndrome de Down têm pior qualidade de vida do que cuidadores de crianças com desenvolvimento típico^{26, 27}.

Em um estudo que avaliou a qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, estes apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios vitalidade e aspectos emocionais quando comparado aos cuidadores deste estudo²⁶.

Valores baixos para dor e vitalidade parecem estar relacionados à tarefa de cuidar, uma vez que os itens avaliados nestas dimensões, tais como fadiga, esgotamento, dor e cansaço podem ser conseqüências do trabalho excessivo²⁶.

Pesquisadores²⁸ apontaram que cuidadores de crianças com deficiência mental apresentam mais instabilidade emocional que os cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. E que mães de crianças com deficiência mental apresentam taxas mais altas de depressão e problemas no ajustamento psicológico do que o pai. Estas além de serem as principais cuidadoras das crianças com síndrome de Down são responsáveis pelas atividades do núcleo familiar²⁹. Esses fatos influenciaram negativamente os aspectos emocionais, e teve como conseqüência a piora na qualidade de vida.

Em um outro estudo que avaliou a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral, os escores obtidos no SF-36 foram inferiores em todos os domínios quando comparados a este estudo, provavelmente porque o nível de comprometimento dessas crianças com paralisia cerebral seja maior, exigindo mais atenção e cuidado²⁷.





Não foi encontrada associação estatística significativa entre o estado civil e a sobrecarga do cuidador. Esses valores corroboram a um estudo que avaliou a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia³⁰. O cônjuge do cuidador pode ajudar a diminuir sua sobrecarga através do seu apoio emocional, porém conflitos maritais e familiares podem aumentar a sobrecarga do cuidador de pessoas com doenças crônicas^{31, 32}.

Na correlação sobrecarga do cuidador com os itens número de filhos e pessoas que auxiliam não houve valores significativos. Não foram encontrados estudos que fizessem essa análise, pressupõe-se que quanto maior o número de filhos maior será a sobrecarga do cuidador e quanto menor quantidade de pessoas para auxiliar no cuidado, a sobrecarga do cuidador também será maior.

O nível de escolaridade e a renda familiar dos cuidadores não influenciaram estatisticamente na sobrecarga do cuidador. Porém, um estudo concluiu que se a média de sobrecarga for superior em cuidadores com renda mensal inferior, indica que a percepção da sobrecarga será maior quando houver uma condição financeira desfavorável³⁰.

Vários aspectos da qualidade de vida dos cuidadores são afetados pelos níveis de sobrecarga advindos do cuidado. Foi verificada, neste estudo, uma correlação significativa entre os escores totais da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit e os domínios, estado geral de saúde, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental do questionário SF-36. Estes dados corroboram com um estudo que verificou correlação significativa em todos os domínios do SF-36 com a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit²⁵.

Em um estudo que avaliou a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família, também foi observado

uma correlação estatisticamente significativa em todos os domínios do instrumento WHOQOL-bref, que avalia a qualidade de vida, com a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, indicando que quanto menor o escore do WHOQOL-bref maior a sobrecarga³³.

Em um estudo que avaliou a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer, e encontraram correlação estatisticamente significativa nos domínios vitalidade e saúde mental com a escala de sobrecarga do cuidador. A sobrecarga vivenciada pelos cuidadores de crianças com câncer, em tratamento quimioterápico, ocorreu devido à alteração da saúde mental, dos aspectos físicos e da dor apresentada pelo cuidador, além da necessidade de faltar ao serviço e de gastos acrescidos ao orçamento³⁴.

Tais resultados reforçam a relação existente entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador, em que, quanto maior os valores obtidos na escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, menores as pontuações do SF-36, ou seja, quanto maior sobrecarga, pior a qualidade de vida.

Conclusão

Mais da metade dos cuidadores de crianças com síndrome de Down avaliados apresentaram sobrecarga de pequena à moderada intensidade. Essa sobrecarga foi principalmente relacionada à falta de tempo para si mesmo, dependência da criança, vida financeira e ao sentimento de poder fazer mais e cuidar melhor. Pode-se perceber que esses cuidadores tiveram dificuldade em admitir a sobrecarga advinda do cuidado.

A qualidade de vida dos cuidadores, de uma maneira geral, foi satisfatória, o domínio que apresentou pior qualidade de vida foi vitalidade, provavelmente consequência do trabalho excessivo no processo de cuidar. Porém, os resultados encontrados



indicam a necessidade de investigar se há outros fatores que interferem na qualidade de vida desses cuidadores. Sugere-se a investigação da qualidade de vida com os indicadores sociodemográficos.

Como se pode notar foram poucos estudos na literatura que avaliaram a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores, principalmente cuidadores de crianças com síndrome de Down. Foi constatado que não há um parâmetro para classificar a qualidade de vida em pior, ou melhor, no questionário SF-36, e isto dificulta a análise de dados. Não foram encontrados estudos que correlacionassem a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de criança com síndrome de Down.

Verificou-se correlação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com síndrome de Down, portanto, quanto maior sobrecarga pior a qualidade de vida, entretanto ressalta-se a necessidade da realização de outros estudos, para melhor compreensão e conhecimento do impacto da sobrecarga na qualidade de vida, visando minimizar os prejuízos da prestação de cuidados. Os resultados mostram a importância da equipe multidisciplinar melhor assistir os cuidadores, oferecendo suporte familiar, principalmente no aspecto psicológico.

Referências

1. Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo: Mackenzie, 2003.
2. Kliegman rm, et al. Nelson Tratado de Pediatria. 18ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.
3. Chen Y, et al. Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. *Birth Defects Res Clin Mol Teratol.* 2008; 82(1A): 25-33.
4. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Série A. Normas e Manuais Técnicos, Brasília, 2008.
5. Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (sob o código 5162), 2002.
6. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enferm.* 2000; 13(1): 80-5.
7. Mancini MC, et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq. de Neuropsiquiatr.* 2003; 61(2b): 409-15.
8. Brehaut JC, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004; 114: 182-91.
9. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry.* 1997; 12(Suppl 3): 263-6.
10. Camargos ACR, Lacerda TTBD, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca, MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2009; 9(1): 31-7.
11. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999; 39(3): 143-50.
12. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002; 24(1): 12-7.
13. Cummings JL.; *et al.* Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. Assessment. *Amer Family Physician.* 2002; 65(11): 2263-72.
14. Ferreira F, *et al.* Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliares, para população portuguesa. *Cad Saúde.* 2010; 3(2): 13-9.
15. Gratão ACM. Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

16. Francischetti SSR. A sobrecarga em cuidadores familiares em crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave. Dissertação (Mestrado) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.
17. Pazin AC, Marielza R, Martins I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. Rev Neurol. 2007; 15(4): 297-303.
18. Pimenta RA, Rodrigues LA, Greguol M. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. Rev Bras Ci Saúde. 2010; 14(3): 69-76.
19. Rosset MOS. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
20. Mendes PBMT. Quem é o cuidador. In: Dias ELF, Wanderley, JS. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Ed. Unicamp, 2005.
21. Lubec G, Engidawork E. The brain in Down syndrome (trisomy 21). J Neurol. 2002; 249(10): 347-56.
22. Alves BS. Indivíduos com Síndrome de Down: análise das principais repercussões sobre a saúde e a família. Dissertação (Mestrado) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.
23. Silva LP, Dessen MA. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. Psicol Reflex. 2003; 16(3): 503-14.
24. Nakadonari EK, Soares AA. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. Arq do Mudi. 2006; 10(2): 5-9.
25. Oliveira DC, et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(2): 234-40.
26. Rocha Júnior LDU. Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Uberlândia - Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2010.
27. Prudente COM. Qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral em reabilitação. 2009. 194 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Goiás. Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2009.
28. Silva LP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. Interação Psicol 2002; 6(2): 167-76.
29. Silva LP, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modo de vida e estresse parental. Interação Psicol. 2006; 10(2):183-94.
30. Westphal-Guitti AC. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal e epilepsia mioclônica juvenil, 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Neurologia, 2006.
31. Mark WWS. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. Am J Orthopsych. 2005; 75: 40-53.
32. Chou KR, Lamontagne LL, Hepworth J. T. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. Wingate em East & Rehab Longmeadow Res Nur Skilled. 1999; 48: 206-14.
33. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(2): 266-72.
34. Santo, *et al.* Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev Lat-Am Enfermagem. 2011; 19(3): 9.