



QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE PESSOAS COM TRISSOMIA 21 E A RELAÇÃO COM O AMBIENTE

Caroline Gomes de Farias^a, Patrícia Kelly Wilmsem Dalla Santa Spada^a, Júlia Hada^a

^a) FSG – Centro Universitário.

Informações de Submissão	Palavras-chave:
a) Patricia Kelly Wilmsem Dalla Santa Spada, endereço: Rua Os Dezoito do Forte, 2366 - Caxias do Sul – RS. CEP: 95020-472	Qualidade de Vida. Síndrome de Down. Meio Ambiente.

INTRODUÇÃO: A Trissomia do Cromossomo 21 (T21) é uma condição genética, na qual ocorre uma alteração cromossômica e o indivíduo apresenta três cromossomos 21. Os cuidados da família para com a criança com T21 são diretamente proporcionais ao desenvolvimento cognitivo, intelectual e motor dessa pessoa. O objetivo desse projeto foi avaliar a percepção da qualidade de vida (QV) de mães que assumem papel de cuidadoras de crianças com T21.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: A Organização Mundial da Saúde descreve a QV como a percepção do indivíduo sobre a própria posição na vida no contexto de cultura, expectativas, preocupações, sentimentos e comportamentos, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde (BUZATTO e BERESIN, 2008). Alguns autores revelam a desassistência à família (GREENBERG et al., 2004, p. 23; STONEMAN, 2007, p. 1007; TRAVASSOS-RODRIGUEZ e FÉRES-CARNEIRO, 2012, p. 832) e o reflexo em uma percepção de baixa QV naqueles que encarregam-se dos cuidados com a criança com T21 (CORRICE e GLIDDEN, 2009; TRAVASSOS-RODRIGUEZ e FÉRES-CARNEIRO, 2012). Frequentemente e culturalmente, cabe à figura materna o exercício de cuidadora principal da criança com T21 (STONEMAN, 2007; SUNELAITIS, ARRUDA e MARCOM, 2007; SAVIANI-ZEOTI e PETEAN, 2008; CORRICE e GLIDDEN, 2009). **MATERIAL E MÉTODOS:** O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FSG, conforme parecer consubstanciado nº 3.066.618, caracterizando-se como quantitativo de caráter transversal e descritivo. A população é composta por quatrocentas e trinta e sete (n=437) mães de crianças com T21, cujo contato foi realizado via redes sociais e grupos de Whatsapp, no primeiro semestre de 2019, incluindo participantes de

estados de todas as regiões brasileiras. Para a avaliação da percepção da qualidade de vida foi aplicado o questionário WHOQOL-bref (SAXENA, BILLINGTON e ORLEY, 2001) e o questionário socioeconômico formulado pelas pesquisadoras. Os questionários foram totalmente transcritos na plataforma Google Forms, sendo necessária a aceitação do termo de consentimento livre e esclarecido para dar continuidade nas questões. **CONCLUSÃO:** Ao todo, participaram do estudo 437 mulheres. Os dados ainda estão sendo analisados, mas em primeira análise, foram verificadas relações entre o domínio meio ambiente do questionário de QV e a cor de pele ($p=0,015$); escolaridade ($p=0,002$); renda familiar ($0,001$) e com o escore de QV em geral ($p=0,001$). Assim, pode-se inferir que o meio ambiente é um fator relevante na QV de mães cuidadoras de pessoas com T21. Outras análises estão sendo realizadas, considerando outras variáveis coletadas.

REFERÊNCIAS

- BUZATTO, Leandro Loureiro.; BERESIN, Ruth. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein**, v. 6, n. 2, p. 175- 81, 2008. Disponível em: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/855-Einstein%20v6n2%20p175-81.pdf>. Acesso em: 10 de abril de 2020.
- CORRICE, April; GLIDDEN, Laraine Masters. *The Down syndrome advantage: fact or fiction?*. **Am J Intellect Dev Disabil**. v. 114, n. 4, p. 254-68, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/26705402_The_Down_Syndrome_Advantage_Fact_or_Fiction. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.
- GREENBERG, Jan Steven.; SELTZER, Marsha Mailik; KRAUSS, Marty Wyngaarden; CHOU, Rita Jing-Ann; HONG, Jinkuk *The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism*. **Am J Orthopsychiatry**. v. 74, n. 1, p. 14-25, 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2396580/>. Acesso em: 15 de janeiro de 2020.
- SAVIANI-ZEOTI, Fernanda; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. **Psic: Teor e Pesq**. v. 24, n. 3, p. 305-11, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722008000300006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 de janeiro de 2020.
- SAXENA, Shekhar; BILLINGTON, Rex; CARLSON, Dawn. *The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-bref): the importance of items for crosscultural research*. **Qual Life Res**. 2001;10:711-21. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11490014_The_WHO_quality_of_life_assessment_instrument_WHOQOL-BREF_The_importance_of_its_items_for_cross-cultural_research. Acesso em 20 de abril de 2020.

STONEMAN, Zolinda. *Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities*. **J Intellect Disabil Res.** v. 51, n. 12, p. 1006-17, 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17991008>. Acesso em: 09 de fevereiro de 2020.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina.; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm.** v. 20, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf>. Acesso em: 20 de janeiro de 2020.

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, Fernanda; FERES-CARNEIRO, Terezinha. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 29, supl. 1, p. 831-840, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2012000500019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 de abril de 2020.