

Estudo da Qualidade de Vida de Portadores da Síndrome de Down

Study of Quality of Life of People with Down Syndrome

Estudio de la Calidad de Vida de Portadores de la Síndrome de Down

Amanda Furtado Proença¹

Claire Marie Pedroso Dias¹

Elisangela Pereira Gonçalves¹

Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça²

¹ Acadêmica do curso de Medicina da Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre-MG.

² Graduada em Biomedicina, mestre em Análises Clínicas/Hematologia pela Universidade de São Paulo (USP), doutora em Ciências/Hematologia pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), professora de Biologia Celular e responsável pelo mestrado em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre-MG. Email: elipg_2@yahoo.com.br

RESUMO

A síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21 é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down e constitui uma das causas mais frequentes de retardo mental. O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down atendidos pela APAE de Pouso Alegre-MG. O estudo foi realizado com 20 crianças, sendo nove do gênero masculino e onze do gênero feminino, com idades entre três a dezessete anos. Para obtenção de dados foi utilizado a versão brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36, que contempla 36 itens englobados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Nos pacientes analisados observou-se que alguns domínios apresentaram, em média, maiores valores no grupo feminino do que no grupo masculino, porém estas diferenças não foram evidenciadas estatisticamente ($p > 0,05$). Foi constatada uma alta correlação linear entre aspectos sociais e saúde mental, apontando que quanto maior a qualidade de vida relacionada a aspectos sociais, melhor a qualidade de vida relacionada à saúde mental. Observou-se que as crianças

com Síndrome de Down apresentaram boa qualidade de vida e que suas limitações físicas e intelectuais podem ser modificadas por meio do manejo competente e estimulação precoce e que ter uma boa qualidade de vida não depende apenas do indivíduo, mas é resultante das interações com as pessoas que vivem no seu ambiente.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Qualidade de vida; Estilo de vida.

ABSTRACT

The syndrome of Down or trissomia of chromosome 21 is a genetic condition, recognized for more than a century by John Langdon Down and constitutes one of the causes most frequent of mental retardation. The present study had an objective to evaluate the quality of life of carriers of Down syndrome and is taken care of by the APAE of Glad Landing. The study was done with 20 children, being nine of masculine sex and 11 of the feminine sex, with ages between three to 17 years. For attainment of data the Brazilian version of the Questionnaire of Quality of Life SF-36 was used, that contemplates 36 included items in eight sections: functional capacity, physical aspects, pain, general state of health, social vitality, aspects, emotional aspects and mental health. In the analyzed patients one observed that some sections had presented, on average, greater values in the feminine group to that of the masculine group, however these differences had not been evident in statistical ($p>0,05$). One high linear correlation between social aspects and mental health was evident, pointing to how much bigger the quality of related life the social aspects, better the quality of life related to the mental health. It was observed that the children with Down Syndrome had presented good quality of life and that its physical and intellectual limitations can be modified by means of the competent handling and precocious stimulation and that to have a good quality of life does not depend only on the individual, but is the result of the interactions with the people who live in its environment.

Keywords: Down syndrome; Quality of life; Life Style.

RESUMEN

El síndrome de Down o trisomía 21 es una condición genética, reconocida por más de un siglo por John Langdon Down, y es una de las causas más frecuentes de retraso mental. El presente estudio tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de los pacientes con síndrome de Down tratados por APAE aterrizaje Alegre, MG. El estudio se realizó con 20 niños, nueve varones y once mujeres, de entre tres y diecisiete años. Para obtener los datos se utilizó la versión brasileña de la Calidad de Vida SF-36, que incluye 36 artículos comprendidos en ocho dominios: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, sociales, emocionales y de salud mental. En los pacientes analizados se observó que algunas áreas tenían, en promedio, superior en mujeres que en hombres, pero estas diferencias no fueron estadísticamente evidente ($p> 0,05$). Se encontró una alta correlación lineal entre la salud social y mental, teniendo en cuenta que cuanto mayor sea la calidad de vida relacionada con aspectos sociales, mejor será la calidad de vida relacionada con la salud mental. Se observó que los niños con síndrome de Down mostraron buena calidad de vida y de sus limitaciones físicas e intelectuales pueden ser modificadas por la administración competente y la estimulación temprana y tienen una buena calidad de vida depende no sólo del individuo, pero es el resultado las interacciones con las personas que viven en su entorno.

Palabras-clave: Síndrome de Down; Calidad de Vida; Estilo de vida.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down (MOREIRA, EL-HANIB e GUSMÃO, 2000; PACANARO, SANTOS e SUEHIRO, 2008). Sua incidência varia de um para cada 600 nascidos vivos. No Brasil, os dados do DATASUS (2007) revelaram o nascimento de 3.035.096 pessoas em 2005, portanto, estima-se que só naquele ano nasceram 5.058 indivíduos com síndrome de Down e que cerca de 300 mil brasileiros tenham a síndrome (MICHELETTO, AMARAL, VALERIO, et al., 2009).

A trissomia do 21 constitui uma das causas mais frequentes de retardo mental (HENN, PICCININI e GARCIAS, 2008). Além do atraso no desenvolvimento, ela está associada a outros problemas de saúde como hipotonia muscular, problemas de audição, de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireóide, problemas neurológicos, doença cardíaca congênita e deficiências do sistema imune (MOREIRA, EL-HANIB e GUSMÃO, 2000; SOMMER e HENRIQUE-SILVA, 2008).

Embora facilmente identificada no período imediato ao nascimento, o interesse na avaliação da síndrome foi intensificado somente a partir do século XIX, momento no qual se percebeu a necessidade do estabelecimento de critérios claros para a identificação de tais casos (PACANARO, SANTOS e SUEHIRO, 2008). Hoje, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para levantar a suspeita da síndrome, que é confirmada pelo exame de cariótipo (CUNHA, ASSIS e FIAMENGHI JÚNIOR, 2010).

Diversas pesquisas têm sido efetuadas com o propósito de identificar características próprias da população com Síndrome de Down, no entanto, pesquisas que focalizam aspectos relacionados à qualidade de vida ainda são escassas (PACANARO, SANTOS e SUEHIRO, 2008).

O conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e influenciado por vários fatores relacionados à educação, à economia e aos aspectos socioculturais, não

havendo um consenso quanto à sua definição. A maioria dos autores concorda que em sua avaliação devem ser contemplados os domínios físico, social, psicológico e espiritual, buscando-se captar a experiência pessoal de cada indivíduo (BARROS, GROPO, PETRIBÚ, et al., 2008; PINTO NETO e CONDE, 2008).

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas é possível identificar interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida (SEIDL e ZANNON, 2004). Assim, a qualidade de vida passou a ser um indicador da eficácia e do impacto de determinados tratamentos, da comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde, do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a qualidade de vida do paciente incorpora-se ao trabalho do dia-a-dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (KLATCHOIAN, et al., 2008; MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000; PIMENTA, et al., 2008; SEIDL e ZANNON, 2004;).

O presente estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down atendidos pela APAE da cidade de Pouso Alegre-MG.

MÉTODO

Amostra

Foram entrevistados 20 pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, estudantes da Associação de pais e amigos dos excepcionais(APAE) de Pouso Alegre-MG. Esses indivíduos estudaram na APAE de Pouso Alegre-MG, nos anos de 2008 e 2009.

Instrumento

Foi utilizado a versão brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36. Este Instrumento avalia a percepção dos indivíduos quanto ao seu próprio estado de saúde e contempla os aspectos mais representativos da saúde. Foi utilizado também um questionário para coleta de dados sócio-demográficos.

O SF-36 é um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens), saúde mental (cinco itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Avalia tanto aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade), como aspectos positivos (bem-estar).

Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas em escores escala de 0 a 100, de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação, resultando em um estado geral de saúde melhor ou pior.

Procedimento

Após a aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade do Vale do Sapucaí e assinatura pelos responsáveis do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o instrumento foi aplicado individualmente pelas pesquisadoras, de acordo com o horário e o dia estabelecido pela instituição.

Análise Estatística

Para a comparação entre os dois grupos de interesse (gênero ou faixa de idade), o teste utilizado foi o não paramétrico de Mann-Whitney. Para verificar a correlação entre os domínios foi utilizado o coeficiente de Pearson.

RESULTADOS

Foram entrevistados 20 pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, estudantes da APAE de Pouso Alegre-MG. Durante a entrevista os pais foram submetidos a 11 perguntas a respeito da saúde e desenvolvimento das atividades de seus filhos (questionário SF-36).

A média da idade das crianças foi de 7,7 anos, variando de 3 a 17 anos. Para análises posteriores a variável idade foi dividida em duas categorias (menos de 10 anos/ 10 anos ou mais) (Tabela 1).

Tabela 1- Distribuição da amostra de acordo com a idade

	<i>n</i>	%
menos de 10 anos	13	65
10 anos ou mais	7	35
Total	20	100

Fonte: Questionário sócio-demográfico

Dos resultados calculados para a pontuação total e os domínios do instrumento SF-36 (0 a 100%) a partir dos itens do instrumento SF-36 (tabela 2), pode-se observar que o domínio com maior pontuação está relacionado aos aspectos sociais e o menor com o estado geral de saúde.

Tabela 2 – Resultados do cálculo para a pontuação total e os domínios do instrumento SF-36

	<i>n</i>	<i>média</i>	<i>mediana</i>	<i>desvio padrão</i>	<i>mínimo</i>	<i>máximo</i>
CAPACIDADE FUNCIONAL	18	76,1	77,5	18,0	40	100
ASPECTOS FÍSICOS	19	81,6	100	29,9	0	100
DOR	20	80	100	26,6	30	100
ESTADO GERAL DE SAÚDE	20	57,5	60	8,2	45	75

VITALIDADE	20	78,5	80	14,9	50	100
ASPECTOS SOCIAIS	20	85,6	100	21,6	25	100
ASPECTOS EMOCIONAIS	20	83,3	100	29,6	0	100
SAÚDE MENTAL	20	84,2	84	13,6	52	100
PONTUAÇÃO DE QUESTIONÁRIO SF-36	20	78,2	79,2	12,2	55,8	93

Fonte: Instrumento de pesquisa (Questionário SF-36)

Pelos resultados obtidos (tabela 3), há indicações de que alguns domínios apresentam, em média, maiores valores no grupo feminino do que no grupo masculino, porém estas diferenças não foram evidenciadas estatisticamente ($p > 0,05$). Desta forma, não há diferença, estatisticamente significativa, entre pacientes do gênero masculino e do gênero feminino em relação à qualidade de vida.

Tabela 3 – Resultado da comparação por gênero dos domínios do instrumento SF-36.

		Gênero		p-valor
		masculino	feminino	
CAPACIDADE FUNCIONAL	n	8	10	0,408
	média	73,1	78,5	
	mediana	72,5	77,5	
	desvio padrão	15,6	20,3	
	mínimo	50,0	40,0	
	máximo	95,0	100,0	
ASPECTOS FÍSICOS	n	9	10	0,243
	média	72,2	90,0	
	mediana	75,0	100,0	
	desvio padrão	36,3	21,1	
	mínimo	0,0	50,0	
	máximo	100,0	100,0	
DOR	n	9	11	0,882
	média	78,9	80,9	
	mediana	100,0	100,0	
	desvio padrão	27,1	27,4	
	mínimo	30,0	30,0	
	máximo	100	100	
ESTADO GERAL DE SAÚDE	n	9	11	0,824
	média	56,7	58,2	
	mediana	60,0	60,0	

	Gênero		p-valor	
	masculino	feminino		
	desvio padrão	7,1	9,3	
	mínimo	45,0	45,0	
	máximo	65	75	
VITALIDADE	n	9	11	
	média	79,4	77,7	
	mediana	80,0	85,0	
	desvio padrão	12,1	17,5	>0,999
	mínimo	55,0	50,0	
	máximo	95	100	
ASPECTOS SOCIAIS	n	9	11	
	média	76,4	93,2	
	mediana	87,5	100,0	
	desvio padrão	27,6	11,7	0,230
	mínimo	25,0	62,5	
	máximo	100	100	
ASPECTOS EMOCIONAIS	n	9	11	
	média	74,1	90,9	
	mediana	100,0	100,0	
	desvio padrão	36,4	21,6	0,331
	mínimo	0,0	33,3	
	máximo	100	100	
SAÚDE MENTAL	n	9	11	
	média	81,8	86,2	
	mediana	84,0	92,0	
	desvio padrão	11,9	15,2	0,295
	mínimo	64,0	52,0	
	máximo	96	100	
PONTUAÇÃO DE QUESTIONÁRIO SF-36	n	9	11	
	média	73,9	81,8	
	mediana	72,1	85,1	
	desvio padrão	11,6	12,0	0,131
	mínimo	57,7	55,8	
	máximo	87	93	

Fonte: Instrumento de pesquisa (Questionário SF-36)

Quanto a faixa etária, nota-se que não há diferença, estatisticamente significativa, entre pacientes com diferentes faixas de idade em relação à qualidade de vida total e seus domínios (tabela 4).

Tabela 4 – Resultado da comparação por idade dos domínios do instrumento SF-36

		<i>Idade</i>		<i>p-valor</i>
		<i>menos de 10 anos</i>	<i>10 anos ou mais</i>	
CAPACIDADE FUNCIONAL	n	11	7	0,211
	média	80,9	68,6	
	mediana	80,0	65,0	
	desvio padrão	14,1	21,9	
	mínimo	60,0	40,0	
	máximo	100,0	100,0	
ASPECTOS FÍSICOS	n	12	7	0,650
	média	85,4	75,0	
	mediana	100,0	100,0	
	desvio padrão	24,9	38,2	
	mínimo	25,0	0,0	
	máximo	100,0	100,0	
DOR	n	13	7	0,157
	média	86,9	67,1	
	mediana	100,0	60,0	
	desvio padrão	25,3	25,6	
	mínimo	30,0	30,0	
	máximo	100	100	
ESTADO GERAL DE SAÚDE	n	13	7	0,757
	média	58,1	56,4	
	mediana	60,0	60,0	
	desvio padrão	9,0	6,9	
	mínimo	45,0	45,0	
	máximo	75	65	
VITALIDADE	n	13	7	0,588
	média	80,0	75,7	
	mediana	80,0	75,0	
	desvio padrão	14,0	17,4	
	mínimo	55,0	50,0	
	máximo	95	100	
ASPECTOS SOCIAIS	n	13	7	0,588
	média	86,5	83,9	
	mediana	100,0	87,5	
	desvio padrão	23,1	20,0	
	mínimo	25,0	50,0	
	máximo	100	100	
ASPECTOS EMOCIONAIS	n	13	7	0,757
	média	82,1	85,7	
	mediana	100,0	100,0	
	desvio padrão	35,0	17,8	
	mínimo	0,0	66,7	

		Idade		p-valor
		menos de 10 anos	10 anos ou mais	
		máximo	100	
SAÚDE MENTAL	n	13	7	0,393
	média	85,9	81,1	
	mediana	92,0	80,0	
	desvio padrão	14,3	12,8	
	mínimo	52,0	64,0	
	máximo	100	100	
PONTUAÇÃO DE QUESTIONÁRIO SF-36	n	13	7	0,241
	média	80,4	74,2	
	mediana	86,4	78,8	
	desvio padrão	11,5	13,3	
	mínimo	61,1	55,8	
	máximo	93	91	

Fonte: Instrumento de pesquisa (Questionário SF-36)

Considerando os cálculos realizados, os coeficientes de correlação apresentados nas tabelas a seguir apontam a existência de uma alta correlação linear entre aspectos sociais e saúde mental, apontando que quanto maior a qualidade de vida, relacionado a aspectos sociais, melhor a qualidade de vida relacionada à saúde mental. Pode-se dizer que o coeficiente aponta 67% de associação entre as duas medidas (tabela 5).

Tabela 5 – Resultado dos coeficientes de relação entre aspectos sociais e saúde mental

	CAPACIDADE FUNCIONAL	ASPECTOS FÍSICOS	DOR	ESTADO GERAL DE SAÚDE	VITALIDADE	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS EMOCIONAIS	SAÚDE MENTAL
CAPACIDADE FUNCIONAL	1							
SPECTOS FÍSICOS	0,44	1						
DOR	0,40	0,22	1					
ESTADO GERAL DE SAÚDE	0,25	0,14	0,24	1				
VITALIDADE	0,58	0,30	0,44	0,41	1			
ASPECTOS SOCIAIS	0,05	0,47	0,45	0,27	0,38	1		
ASPECTOS EMOCIONAIS	-0,21	0,24	0,09	0,07	-0,08	0,09	1	
SAÚDE MENTAL	0,29	0,58	0,23	0,37	0,44	0,67	0,08	1

DISCUSSÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição crônica que impõe múltiplos desafios não só à criança acometida, mas também a toda sua família (NASCIMENTO et al., 2008). É condicionada pela presença de um cromossomo 21 adicional nas células de seu portador e ocorre como trissomia livre em cerca de 95% dos casos (MOREIRA e GUSMÃO, 2002).

Apesar de se saber que a maior parte das características físicas, cognitivas e comportamentais é comum na maioria dos casos, sabe-se também que existe uma grande variabilidade interindividual, demonstrada pelos diferentes níveis de desenvolvimento e adaptação social encontrados nos indivíduos com síndrome de Down em todo o mundo (MALGARIN et al., 2006; SANTOS, WEISS e ALMEIDA, 2010).

A origem do conceito de qualidade de vida surgiu após a Segunda Guerra Mundial, quando a prosperidade econômica e o aumento do poder aquisitivo associavam a satisfação, o bem-estar e a realização psicológica com vários aspectos da vida. Nas três últimas décadas proliferaram definições sobre qualidade de vida, porém não há consenso sobre qual seja a mais adequada (BARROS, GROPO, PETRIBÚ et al., 2008).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde não é apenas a ausência de doença, mas uma situação de perfeito bem-estar físico, mental e social. Qualidade de vida é uma concepção pessoal e de difícil quantificação, cujas definições variam de acordo com os interesses do indivíduo, de seu grupo cultural e de seus próprios valores (GESTAL e MANSOLDO, 2008).

A qualidade de vida dos portadores da Síndrome de Down tem mudado ao longo das últimas décadas. A expectativa média de vida destes pacientes que era de apenas nove anos em 1920, chega, hoje, a 56 anos em países desenvolvidos. No Brasil, não existem dados precisos sobre a expectativa de vida de pessoas com SD, mas acredita-se que esteja em torno dos 50 anos (DIBAI FILHO et al., 2010; MARQUES e NAHAS, 2003).

O instrumento utilizado neste trabalho para avaliação da qualidade de vida foi o SF-36 (Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey). Trata-se de um

instrumento genérico derivado inicialmente de um questionário de avaliação de saúde (Medical Outcomes Study-MOS) e sua criação foi baseada numa revisão de diversos instrumentos existentes na literatura (MCHORNEY, WARE JE e RACZEK ,1993).

O SF-36 foi traduzido para a língua portuguesa, adaptado à cultura brasileira e validado para o uso no Brasil uma vez que cada sociedade tem suas próprias crenças, atitudes, costumes, comportamentos e hábitos sociais. Estas características espelham a cultura do país e também o diferenciam de outros. Daí a importância de se utilizar um questionário culturalmente adaptado ao país em que o estudo é realizado (CICONELLI et al., 1999).

No SF-36, cada domínio é analisado isoladamente, não existindo um valor que resuma toda a avaliação, diagnosticando um estado de saúde melhor ou pior. Pela média de valores, evita-se o erro de não se identificar os verdadeiros problemas relacionados à saúde do paciente ou, mesmo, de subestimá-los (CICONELLI et al., 1999).

Nos pacientes analisados observou-se que alguns domínios apresentaram, em média, maiores valores no grupo feminino do que no grupo masculino, porém estas diferenças não foram evidenciadas estatisticamente ($p > 0,05$).

Em estudo realizado por Santos, Weiss e Almeida(2006) observando a relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados não foi constatada diferença estatisticamente significativa entre as pontuações geradas pelo SF-36 no que se refere ao sexo, na amostra estudada. Em países como Canadá, Estados Unidos e Inglaterra, onde o SF-36 foi utilizado para gerar um normograma populacional (de pessoas saudáveis) do nível de qualidade de vida, foi evidenciado que homens obtêm maior pontuação do que mulheres em todas oito dimensões do teste, a não ser na Inglaterra onde a diferença ocorreu em sete das oito dimensões (HOPMAN *et al.*, 2000 citado por SANTOS, 2006; WARE, SNOW, KOSINSKI E GANDEK, 1993) .

Como anteriormente, não houve diferença, estatisticamente significativa, entre pacientes com diferentes faixas de idade em relação à qualidade de vida total e seus domínios.

De acordo com o protocolo do questionário SF-36, no que se refere à percepção geral da saúde - física e emocional, os respondentes consideraram o estado de saúde atual dos sujeitos como bom (35%; n=7), muito bom (45%; n=9) e excelente (20%; n=4). Para apenas um sujeito da pesquisa o respondente tinha a impressão de que sua saúde iria piorar, enquanto que 19 (95%) achavam que o estado de saúde continuaria estável.

Em relação à alteração na quantidade de tempo que levavam para realizar suas tarefas diárias, como consequência da sua condição emocional, 80,0% (n=16) relataram que esse tempo não diminuiu e 20,0% (n=4) disseram que levam mais tempo para realizar suas tarefas diárias.

Quando questionados sobre o quanto a saúde física e emocional interferiram na realização das atividades sociais (relação com família, vizinhos, amigos e comunidade), observou-se que 80% (n=16) disseram que não interferiu de forma nenhuma; 5% (n=1) que interferiu ligeiramente; 10% (n=2) moderadamente e 5% (n=1) que interferiu bastante.

Em relação à existência de dores no corpo, 60% (n=12) dos respondentes consideraram que os sujeitos não sentiam nenhuma dor; 25% (n=5) referiram-se a uma dor leve/ moderada e 15% (n=3) relatam dores graves.

Observou-se também que, na percepção dos respondentes, sentir-se feliz é uma característica apresentada pelo grupo estudado o que corrobora com os achados da literatura.

Com relação às doenças, 80% (n=16) relataram que os sujeitos não costumam adoecer mais do que as pessoas sem SD do ambiente familiar; 15% (n=3) adoecem com mais facilidade do que os demais. Todos estes achados foram semelhantes aos de Marques e Nahas (2003) que avaliaram a qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down com mais de 40 anos em Santa Catarina.

Constatou-se também que o domínio que se refere ao estado geral da saúde foi o que apresentou o menor escore (57,5%), resultado semelhante a Dibai Filho et al.(2010).

Analisando os coeficientes de correlação apresentados houve a existência de uma alta correlação linear entre aspectos sociais e saúde mental, apontando que quanto maior a qualidade de vida relacionada a aspectos sociais, melhor a qualidade de vida relacionada a saúde mental. Pode-se dizer que o coeficiente apontou 67% de associação entre as duas medidas. Portanto, este resultado leva a reflexão de que determinantes sociais de condição de vida e desenvolvimento interferem na saúde mental destes pacientes. Em outras palavras, a saúde mental das pessoas portadoras de SD, assim como uma boa qualidade de vida não depende apenas do indivíduo, mas é resultante das interações com as pessoas que vivem no seu ambiente.

CONCLUSÃO

Não houve diferença no nível de qualidade de vida no que se refere ao sexo e a idade. Porém, houve correlação linear positiva entre saúde mental e aspectos sociais.

Observou-se que os portadores de Síndrome de Down são pessoas felizes e com boa qualidade de vida e que suas limitações físicas e intelectuais podem ser modificadas por meio do manejo competente e de estimulação precoce.

REFERÊNCIAS

1. BARROS LP, GROPO LN, PETRIBÚ K, COLARES V. **Avaliação da qualidade de vida em adolescentes - revisão da literatura.** J. bras. psiquiatr. vol.57 no.3 Rio de Janeiro 2008.
2. CICONELLI RM, et al. **Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36).** Rev Bras Reumatol. V.39, n.3, mai/jun 1999

3. CUNHA AMFV, ASSIS SMB, FIAMENGHI JÚNIOR GA. **Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida.** Ciênc. saúde coletiva vol.15 no.2 Rio de Janeiro Mar. 2010.
4. DIBAI FILHO AV, et al. **Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down.** Revista Inspirar Movimento e Saúde Volume 2 • Número 2 • março/abril de 2010.
5. GESTAL SBP, MANSOLDO AC. **A importância da atividade física na melhoria da qualidade de vida dos portadores da Síndrome de Down.** Revista Digital - Buenos Aires - Año 13 - N° 119 - Abril de 2008.
6. HENN CG, PICCININI CA, GARCIAS GL. **A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura.** Psicol. estud. vol.13 no.3 Maringá July/Sept. 2008.
7. KLATCHOIAN DA, et al. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0.** Jornal de Pediatria - Vol. 84, No 4, 2008.
8. MALGARIN J, et al. **Estilo de vida e saúde dos portadores de Síndrome de Down em Maringá (PR).** Iniciação Científica CESUMAR - Junho 2006, v.08, n.01, p. 111-119.
9. MARQUES AC, NAHAS MV. **Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina.** R. Bras. Ci. e Mov. Brasília v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003.
10. MCHORNEY CA, WARE JE JR, RACZEK AE. **The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs.** Med Care. 1993 Mar;31(3):247-63.
11. MICHELETTO MRD; AMARAL VLAR, VALERIO NI, FETT-CONTE AC. **Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down.** Psicol. estud. vol.14 no.3 Maringá July/Sept. 2009

12. MINAYO MCS, HARTZ ZMA, BUSS PM. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):7-18, 2000
13. MOREIRA LMA, EL-HANIB CN, GUSMÃO FAF. **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético.** *Rev Bras Psiquiatr* 2000;22(2):96-9
14. MOREIRA LMA, GUSMÃO FAF. **Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down.** *Rev. Bras. Psiquiatr.* vol.24 no.2 São Paulo June 2002.
15. NASCIMENTO LC, et al. **A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades.** *Rev. bras. educ. espec.* vol.14 no.3 Marília Sept./Dec. 2008.
16. PACANARO SV, SANTOS AAA, SUEHIRO ACB. **Avaliação das habilidades cognitiva e viso-motora em pessoas com síndrome de down.** *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, Mai.-Ago. 2008, v.14, n.2, p.293-310*
17. PIMENTA FAP, et al. **Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36.** *Rev assoc med bras* 2008; 54(1): 55-60
18. PINTO NETO AM, CONDE DM. **Qualidade de vida.** *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* vol.30 no.11 Rio de Janeiro Nov. 2008.
19. SANTOS APM, WEISS SLI, ALMEIDA GMF. **Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down.** *Rev. bras. educ. espec.* vol.16 no.1 Marília Jan./Apr. 2010.
20. SANTOS PR. **Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados.** *Rev. Assoc. Med. Bras.* vol.52 no.5 São Paulo Sept./Oct. 2006
21. SEIDL EMF, ZANNON CMLC. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos.** *Cad. Saúde Pública* vol.20 no.2 Rio de Janeiro Mar./Apr. 2004.

22. SOMMER CA, HENRIQUE-SILVA F. **Trisomy 21 and Down syndrome - A short review**. Braz. J. Biol. vol.68 no.2 São Carlos May 2008.

Recebido em: 07/03/2012

Aceito em: 16/05/2012

Endereço para contato:

Universidade do Vale do Sapucaí – Univás, Unidade Central

Avenida Coronel Alfredo Custódio de Paula, 320, CEP 37550-000, Pouso Alegre-MG

Fone: (35) 3449-2150

E-mail: elipg_2@yahoo.com.br