

Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down

Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome

Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con Síndrome de Down

Ramon Missias Moreira¹, Bruno Gonçalves de Oliveira², Diego Pires Cruz³, Eliane dos Santos Bomfim⁴, Climene Laura de Camargo⁵ e Zenilda Nogueira Sales⁶.

Como citar este artigo:

Moreira RM; de Oliveira BG; Cruz DP; et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. Care Online. 2016 jul/set; 8(3):4826-4832. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>

ABSTRACT

Objective: to analyze the perception of parents/caregivers of people with Down syndrome on quality of life.

Methods: It is a qualitative study, which used for data collection semi-structured interviews with 10 caregiver parents of people with Down syndrome. To analyze the data, we used the content analysis technique. **Results:** It was observed that caregivers are mothers over the age of 30, who declared themselves as racially mixed (Pardo in Portuguese), live with a partner, practice some type of physical activity and attend any educational institution. Moreover, they had as main occupation the caregiver role. Caregivers reported that access to leisure; health; family relationships; general welfare; Material and rights were the factors that influence the quality of life. **Conclusion:** it was concluded that caregiver parents of people with Down syndrome had different views on the quality of life.

Descriptors: caregivers; quality of life; down syndrome.

¹ Educador Físico, Doutorando em Educação pelo Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor Mestre, Graduação/Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia/UESB. Jequié (BA), Brasil. E-mail: ramonefisica@hotmail.com.

² Enfermeiro, Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; Jequié (BA), Brasil. Email: brunoxrmf5@gmail.com.

³ Enfermeiro, graduado pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; Jequié (BA), Brasil. E-mail: diego_pcruz@hotmail.com.

⁴ Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; Jequié (BA), Brasil. E-mail: Elbomfim17@hotmail.com.

⁵ Enfermeira, Pós-Doutorado pela Université Rene Descartes-Sorbonne, Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, onde atua no Programa de Graduação e Pós-Graduação; Salvador (BA), Brasil. E-mail: climenecamargo@hotmail.com.

⁶ Enfermeira, Pós-doutorado em Educação e Diversidade pela Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, Professora Titular da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. E-mail: zenysalles@gmail.com.

RESUMO

Objetivo: analisar a percepção de pais/cuidadores de pessoas com Síndrome de Down sobre qualidade de vida. **Métodos:** trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou para coleta de dados a entrevista semiestruturada com 10 pais cuidadores de pessoas com Síndrome de Down. Para analisar os dados, recorreu-se a Técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** observou-se que, os cuidadores são mães com idade acima de 30 anos, que se autodeclararam pardas, conviviam com um companheiro, praticavam algum tipo de atividade física e frequentaram alguma instituição de ensino. Além disso, possuíam como ocupação principal a função de cuidador. Os cuidadores relataram que o acesso ao lazer; à saúde; relações familiares; bem estar geral; material e direitos seriam os fatores que influenciam na qualidade de vida. **Conclusão:** concluiu-se que os pais cuidadores de pessoas com Síndrome de Down apresentaram diferentes concepções sobre a qualidade de vida.

Descritores: cuidadores; qualidade de vida; síndrome de down.

RESUMEN

Objetivo: analizar la percepción de los padres / cuidadores de personas con síndrome de Down en la calidad de vida. **Métodos:** se trata de un estudio cualitativo, que utilizó la recolección de datos de entrevistas semiestructuradas con 10 padres cuidadores de personas con síndrome de Down. Para analizar los datos, se utilizó la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** se observó que los cuidadores son mujeres mayores de 30, que se declararon marrón, que viven con un compañero, practicaban algún tipo de actividad física y asistieron a cualquier institución educativa. Por otra parte, tenía como ocupación principal rol de cuidador. Los médicos informaron que el acceso al ocio; la salud; las relaciones familiares; bienestar general; Material y derechos fueron los factores que influyen en la calidad de vida. **Conclusión:** se concluyó que los cuidadores padres de personas con síndrome de Down tenían diferentes opiniones sobre la calidad de vida.

Descriptores: los médicos; la calidad de vida; el síndrome de down.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma desordem genética descoberta há mais de um século e de causa pouco conhecida que acomete de 1/600 a 1/1000 nascidos vivos em todo o mundo.¹ No Brasil, dados fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) revelaram o nascimento de 3.035.096 crianças em 2005, portanto, estima-se que naquele ano nasceram cerca de 5.058 indivíduos com a SD no país, o que compreende a relação de 1 a cada 700 nascimentos.²

Nesta perspectiva, a SD como a condição clínica mais antiga associada ao retardo mental e a causa genética mais comum de deficiência no desenvolvimento, dentre todas as outras síndromes, pode-se afirmar que existe um número bem maior do que o estimado para pessoas com a SD em todo o país.¹

Alguns estudos apontam que as comorbidades relacionadas à SD são as principais causas de uma existente sobrecarga sobre os cuidadores. Essas doenças que acometem às pessoas com SD, na maioria dos casos, afetam tanto a qualidade de vida (QV) quanto à saúde dos mesmos em vários aspectos, aumentando o grau de dependência desses indi-

víduos e, por conseguinte afetando também a QV e saúde dos cuidadores.³⁻⁴

Diante do exposto, é comum que, se tenha duas vertentes em relação à conduta do cuidador familiar: dar sentido a vida, na realização das atividades do cuidar, aceitando seu papel de cuidador; não aceitar essa condição e tomar essa função como um desgaste, algo que o impossibilita de realizar seus anseios pessoais.⁵ Enfim, em ambos os casos temos uma sobrecarga física e emocional apenas pelo fato de serem pais e, assim, estarem condicionados à função de cuidador, necessitando de suporte psicológico e disponibilidade de informações oferecidas pelos profissionais da saúde.

Entende-se por cuidador aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte, ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de suas condições de saúde.⁶ O papel do cuidador principal da pessoa com SD é de extrema importância no suporte e na assistência às pessoas que necessitam de cuidados diferenciados, bem como na sua inserção permanente na sociedade, evitando e inibindo situações e ações de exclusão.

No caso da SD esta responsabilidade geralmente recai sobre a mãe.⁷ Neste sentido, essas cuidadoras sofrem uma sobrecarga física e emocional, considerando os fortes laços afetivos que geralmente desenvolvem com seus filhos desde o período da gestação. É comum que na fase inicial da descoberta da SD, os familiares, principalmente a mãe, não estejam preparados para assumir as responsabilidades exigidas e assim, ao invés de cuidar passam a precisar de cuidados.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a Qualidade de Vida (QV) é definida como a percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no tocante à cultura e ao sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Sendo, portanto, algo subjetivo e multidimensional que se manifesta em diferentes áreas.⁸

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo com delineamento descritivo, os estudos qualitativos são utilizados quando se faz necessário o reconhecimento da realidade complexa que demanda conhecimentos distintos e integrados.⁹

O estudo teve como *lôcus* uma das unidades da Associação dos Pais de Excepcionais (APAE), localizada no município de Jequié, Bahia. Após identificar o número de indivíduos com SD e respectivamente seus pais, foram selecionados para o estudo 10 dos 27 cuidadores. Não participaram do estudo os cuidadores que não eram pai ou mãe das pessoas com SD, e nesse sentido trabalhou-se com a população total da instituição.

A entrevista semiestruturada foi utilizada para a coleta de dados, possuindo dois blocos: caracterização biosociodemográfica e eixos temáticos específicos sobre QV. Para a análise dos dados, recorreu-se a Técnica de Análise de Conteúdo, onde as evocações foram organizadas e agrupadas

em categorias, pois classificar em categorias permite maior clareza ao analisar os elementos presentes em um enunciado, assim possibilitado conhecer a verdadeira natureza do conteúdo manipulado.¹⁰

Ao final de cada unidade de análise está disposto um elemento alfanumérico que identifica os sujeitos por ordem das entrevistas, por exemplo, para o informante 1, utilizou-se a codificação C1, onde o “C” representa a palavra Cuidador e o “1” identifica o sujeito.

Buscando atender à Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que aborda a pesquisa em seres humanos, respaldados nos aspectos éticos e legais, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB (CEP/UESB), sob número do CAAE 11057912.5.0000.0055. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Perfil clínico-epidemiológico dos pais/ cuidadores de pessoas com SD

Este estudo concentra informações sobre a percepção de pais/cuidadores de pessoas com SD acerca da sua QV, auxiliando no direcionamento de estratégias mais efetivas na promoção da saúde e melhoria da QV dessa população.

A divulgação de algumas características sociodemográficas foi apresentada na Tabela 01 dos pais/cuidadores, embora não seja objetivo desta pesquisa, é visto como um recurso necessário, uma vez que, pode subsidiar no entendimento das discussões aqui propostas.

Tabela 01: Distribuição Geral das variáveis sociodemográficas dos pais/cuidadores de pessoas com SD. Jequié/BA, Brasil, 2014.

Variável	Condição	Frequência	
		Nº	%
Sexo	Masculino	2	20
	Feminino	8	80
Idade	25-29	3	30
	30-35	3	30
	36 ou mais	4	40
Cor	Branca	2	20
	Preta	1	10
	Parda	7	70
Escolaridade	Ensino fundamental	5	50
	Ensino médio	4	40
	Superior	1	10
Ocupação principal	Cuidador	7	70
	Outra	3	30
Situação marital	Casado	4	40
	Solteiro	3	30
	União estável	3	30
Idade do filho com SD	0 a 5 anos	5	50
	6 a 12 anos	3	30
	12 ou mais	2	20
Nº de filhos	1	4	40
	2 ou mais	6	60

Variável	Condição	Frequência	
		Nº	%
Condições de saúde	Tem agravos	7	70
	Não tem agravos	3	30
DCNT	Sim	3	30
	Não	7	70
Atividade física e lazer	Leve	3	30
	Moderada	3	30
	Pesada	0	0
	Não Participa/prática	4	40
Alimentação suficiente	Sim	10	100
	Não	0	0

Contextualizando a população do estudo, é notável que em sua maioria sejam mães (80%), que já ultrapassaram os 30 anos (70%), que tem como ocupação principal a função de cuidador (70%), que convivem com um parceiro (70%), que se declaram pardos (70%), que praticam algum tipo de atividade física e de lazer (60%), que tem algum agravamento à saúde (70%) e todos já frequentaram alguma instituição de ensino.

A QV de vida de pais/cuidadores de pessoas com SD refere-se à forma como o cuidador se sente e se comporta, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive, diante das responsabilidades de cuidar, dar suporte, ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde.

Foram encontradas 5 categorias de análise relevantes para o estudo: acesso ao lazer, acesso à saúde, família, bem estar geral e bem estar material e direitos.

Categoria I – Acesso ao lazer (AL)

Esta categoria compreende a QV a partir do elemento acesso ao lazer. O acesso ao lazer refere-se ao tempo reservado para realização atividades que buscam o prazer como viajar, praticar esportes, ir a eventos, ir a clubes, acesso a redes sociais digitais, dentre outros.

Nesta perspectiva, as acepções de acesso ao lazer por parte dos pais/cuidadores estão dispostas num plano a ser alcançado, pois, existem fatores limitantes como se pode perceber nas unidades de análise a seguir:

[...] qualidade de vida é viajar, fazer atividades, se ocupar (C1).

[...] a gente trabalha muito e muitas vezes não tem tempo pra gente mesmo e para nossos filhos (C2).

[...] qualidade de vida é esporte, lazer (C3).

[...] não tenho tempo pra nada depois do meu filho [...] antes frequentava a academia, trabalhava, saía mais de casa [...] hoje só acesso a as redes sociais na internet (C7).

[...] qualidade de vida é ter condição de poder viajar mais (C9).

Categoria II – Acesso à saúde (AS)

Nesta categoria é composta pela percepção do estado de saúde relacionada à QV e as questões de saúde pública, as mesmas, são manifestadas da seguinte maneira:

[...] qualidade de vida é médicos [...] que realmente tenha mais médicos pra todos (C1).

[...] qualidade de vida é ter uma boa saúde (C3).

[...] a qualidade de vida, se for em termos de saúde, a gente não tem muita oportunidade nos postos de saúde (C4).

Categoria III – Família (FA)

A concepção de QV relacionada à família, que compreende o bem estar no núcleo familiar, faz parte das ideias centrais dispostas nessa categoria. Diante do exposto, percebe-se que as relações familiares, em alguma medida, interferem na QV de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família.

Esta categoria é composta pelas seguintes unidades de análise.

[...] qualidade de vida é ter tempo para o seu filho (C1).

[...] dar carinho aos filhos (C3).

[...] ter apoio da família, dos amigos (C4).

[...] a gente trabalha muito e não tem tempo [...] para nossos filhos [...] tenho dois filhos e tenho que dividir meu tempo (C5).

Categoria IV – Bem estar geral (BEG)

Atividade física, hábitos alimentares e comportamentos de risco compõem os aspectos desta categoria, que pode ser compreendida como a satisfação com a vida e consigo mesmo.

As unidades de análise são dispostas da seguinte maneira.

[...] qualidade de vida é [...] ter uma vida ativa (C2).

[...] melhorar minha alimentação estaria melhorando minha qualidade de vida (C3).

[...] ter qualidade de vida é [...] praticar esportes, não fumar, não ingerir bebidas alcoólicas (C6).

[...] faço atividade física 3 vezes na semana (C7).

[...] eu tenho vontade de fazer atividade física (C9).

[...] qualidade de vida é se cuidar (C10).

Categoria V – Bem estar material e Direitos (BEMD)

Esta categoria compreende a QV a partir da dimensão do trabalho e também está associada às questões de direitos dos pais/cuidadores.

[...] a gente corre (trabalha) muito pra tentar ter alguma coisa (C3).

[...] ter uma vida financeira mais equilibrada ajudaria a melhorar minha qualidade de vida (C5).

[...] qualidade de vida é ter uma boa renda (C6).

[...] qualidade de vida é [...] ter emprego (C7).

[...] quando trabalhava era outra coisa [...] tenho de cuidar do meu filho e o dinheiro diminuiu bastante (C8).

DISCUSSÃO

A proposta de estudo sobre a QV em sua relação com a área das ciências da saúde tem se intensificado hodiernamente e suscitado pesquisas de revisão metodológica e conceitual, além de reflexões, discussões, debates e pesquisas nas mais diversas áreas da saúde e com diferentes populações.¹¹⁻²

Os pais reconhecem que o acesso ao lazer pode proporcionar melhorias na sua qualidade de vida. Existem muitas definições para o lazer, uma delas, a mais comum e substancial, compreende uma dicotomia entre os termos lazer e trabalho, ou seja, é a utilização do tempo livre (tempo fora do trabalho) para a realização de atividades em busca do prazer. No entanto, o conceito de lazer é subjetivo na medida em que o que é trabalho para um indivíduo pode ser lazer para o outro. De forma mais ampla e elaborada, alguns autores também definem lazer nesta perspectiva:

[...] é o conjunto de atividades individuais ou coletivas voltadas para a satisfação de uma série de interesses no plano da formação de quadros, definição de atividades e aprimoramento pessoal “realizadas no tempo liberado das obrigações impostas pelo trabalho profissional e por outras responsabilidades sociais”^{13:45}

As possibilidades de acesso ao lazer, por parte da população excluída e de baixa renda no Brasil, ficam cada vez mais restritas.¹³ O acesso ao lazer está associado à melhoria na QV, no entanto, ainda são poucas as políticas públicas voltadas à promoção do lazer para as populações.

Em um estudo recente realizado com o objetivo de identificar as imposições e os conflitos enfrentados no cotidiano pelas famílias de crianças com doença crônica. Os resultados mostraram que há um prejuízo na dimensão mental dessas famílias.¹⁴

[...] o desequilíbrio financeiro, em decorrência dos gastos e das imposições da doença crônica, pode ocasionar redução ou até interrupção dos momentos de lazer necessários para restaurar as energias e fortalecer as famílias, dificultando a superação dos percalços oriundos da caminhada, deixando-as mais vulneráveis psicologicamente.^{14,783}

O acesso ao lazer nas classes de baixo poder aquisitivo se restringe a prática de esportes, ocupação das praças públicas e o novo fenômeno das redes sociais.¹³ Diante do exposto, observa-se que 60% dos entrevistados participam de atividades regulares de lazer. No entanto, o desejo por mais momentos de lazer é presente e ao mesmo tempo é fator limitante para a QV dos pais/cuidadores, pois, tempo livre disponível é escasso devido às ocupações com o filho.

O acesso à saúde compreende a estreita relação entre o termo QV e saúde.¹⁵ Na segunda categoria, se evidencia, que a QV sofre interferências pela ausência de agravantes à saúde e a mesma é influenciada pela disponibilidade de serviços de saúde. Neste último ponto, é percebida uma carência muito grande por parte dos pais, uma vez que os mesmos são cuidadores e, portanto, sentem necessidade de terem um suporte maior dos profissionais da saúde.

Sobre isto, estudos argumentam que os pais se sentem inseguros e desamparados enquanto cuidadores, devido às poucas informações que os mesmos têm sobre a SD. Portanto, há uma necessidade de atenção maior, por parte dos profissionais da saúde, para essas famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade.¹⁶

Percebe-se que a QV na dimensão família é vista pelos pais/cuidadores como uma necessidade de estarem mais próximos de seus filhos, isso ocorre, devido à presença maior das responsabilidades como cuidador uma vez que o filho necessita de uma atenção especial por ter um agravamento crônico como a SD. Assim, alguns autores definem família como “um sistema complexo e dinâmico, sendo influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivência”.¹⁷

Em relação ao número de filhos, 60% da amostra têm mais de um filho no núcleo familiar. Nesta perspectiva, a QV de pais/cuidadores é reduzida quando há a presença de uma criança a mais no núcleo familiar além da criança assistida.¹⁸ Os cuidados para com o filho com SD demandam tempo e responsabilidades que em muitas famílias são difíceis de conciliar. Os pais sentem uma necessidade maior de estarem próximos do seu filho com SD, porém, devem dividir a atenção com os outros filhos e com as demais responsabilidades clínicas do filho acometido, o que pode gerar frustrações nos mesmos.

Outro ponto é a presença de um companheiro no lar, 70% dos pais afirmam ter a presença de um companheiro no núcleo familiar. A presença de um companheiro diminuiria a sobrecarga imposta ao cuidador principal da família, diminuindo a tensão física e mental ao haver uma divisão

das responsabilidades o que pela ótica do sistema familiar funcional traria benefícios à coesão familiar.¹⁷ No entanto, no caso das famílias com membros que tenham agravos crônicos é comum que um dos membros na família assumam boa parte das responsabilidades.

Contudo é necessário que haja um acompanhamento dessas famílias por profissionais, no intuito de levar as informações necessárias à construção de uma boa relação no núcleo familiar, contribuindo para que a relação entre pais e filhos com SD seja para além dos cuidados clínicos necessários.

Os relatos dos pais/cuidadores demonstram que a QV está comumente associada a realização de exercícios físicos ou atividades físicas (AF) e a alimentação. Nesta perspectiva, eles compreendem a necessidade de realizar algum tipo de atividade física para a manutenção da saúde e a melhoria da QV através do lazer, além da necessidade de melhorias na alimentação.

A vasta literatura científica revela que existe uma relação positiva entre atividade física e QV. Nesta perspectiva, em um estudo de revisão que busca compreender a associação entre a AF e a QV em adultos, aponta que a AF é comumente compreendida por duas dimensões da QV: a saúde e o lazer. AF é percebida como um meio para uma possível manutenção do “bom estado” de saúde. Por conseguinte, realizar alguma AF também é uma forma de ocupar o tempo livre.¹⁹

Outro fator crucial nesta categoria são os hábitos alimentares e os demais comportamentos de risco. “A alimentação é um dos fatores passíveis de modificação mais salutares para amenizar o risco de doenças crônicas, além de contribuir na melhoria da qualidade de vida dos sujeitos, necessitando ser compreendida como uma ação de prioridade no contexto da saúde pública”¹² Diante do exposto, 100% dos pais refere-se alimentar de forma suficiente, o que não quer dizer se alimentar adequadamente.

A Organização Pan-Americana da Saúde sugere que comportamentos como: ingerir frutas e verduras em detrimento de gorduras, ter atividade física diária, manter um peso corporal normal e não fumar provocam mudanças rápidas nos fatores de risco relacionados às DCNT.²⁰ Nesta perspectiva, percebemos que a alimentação saudável é fundamental na melhoria da QV de pais/cuidadores, porém há uma necessidade de ter um acompanhamento profissional no sentido de fornecer as informações necessárias às mudanças no estilo de vida dessas pessoas.

Ainda, encontram-se depoimentos dos pais cuidadores que estão amplamente direcionadas ao elemento “trabalho”, pois, a oportunidade de trabalhar se torna uma forma de complementar a renda familiar e garantir um equilíbrio financeiro no núcleo familiar. Percebe-se também, que a oportunidade de trabalhar fora do lar seria uma forma de sair da rotina muitas vezes fatigante e estressante de cuidador.

O fato de ser cuidador de um indivíduo com SD gera uma sobrecarga financeira, na medida em que, os cuidados para com o acometido resultam em despesas maiores devido

a uma necessidade de ter uma atenção especial à saúde, educação e lazer.⁷ Portanto, o acesso a serviços privados de saúde é restrito, o que gera frustrações à medida que os pais também não podem desenvolver atividades laborais remuneradas, devido a uma redução do tempo livre, diminuindo conseqüentemente o orçamento familiar.

CONCLUSÃO

A promoção do autocuidado de pais de pessoas com Síndrome de Down requer primeiramente a identificação dos fatores que influenciam a qualidade de vida dessas pessoas, que está baseada em concepções diferentes entre pessoas com condições econômicas, culturais e sociais diferentes. Neste sentido, os profissionais de saúde, que atuam com indivíduos com Síndrome de Down, devem estar atentos para cuidar de quem cuida, buscando meios para atenuar o desgaste físico e emocional ocasionados pelo desempenho das atividades diárias e promovendo a qualidade de vida de pais/cuidadores, dentro das possibilidades possíveis.

REFERÊNCIAS

- 1 Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, Rasmussen SA, Schendel D. Health of Children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-1995 national interview survey. *Pediatrics* 2009; 123(2):253-60.
- 2 Micheletto MRD, Amaral VLAR, Valério NI, Fett-Conte AC. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. *Psicol estud.* [Internet] 2009 jul/set; 14(3):491-500. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n3/v14n3a10.pdf>
- 3 Mustacchi Z, Peres S. *Genética baseada em evidências: síndromes e heranças*. São Paulo. CID Editora, 2000.
- 4 Marques AKMC, Landin FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Coletiva.* [Internet] 2011 jul; 16(Supl. 1):945-55. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>
- 5 Pazin AC, Martins MRI. Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Rev Neurocienc.* [Internet] 2007 nov; 15(4):297-7. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2007/RN%2015%2004/Pages%20from%20RN%2015%2004-8.pdf>
- 6 Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.* 2000 jan/abr; 13(1):80-5.
- 7 Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr.* [Internet] 2008 set; 153(3):320-6. Disponível em: http://www.sandta.org.za/downloads/mothers_of_children_down_syndrome.pdf
- 8 The WHOQOL Groupe. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1403-9.
- 9 Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Coletiva.* [Internet] 2012 out; 17(3):621-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a07>
- 10 Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
- 11 Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiól.* [Internet] 2011 set; 23(4):321-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v23n4/v23n4a06.pdf>
- 12 Missias MR, Camargo CL, Teixeira JRB, Boery EN, Sales ZN, Anjos KF. Social representations about lifestyle of adolescents: a study of dimensional base. *J Nurs UFPE.* [Internet]. 2013 out ;7(10):5952-9. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4620/pdf_3629
- 13 Almeida MAB, Gutierrez GL. O Lazer no Brasil: do nacional desenvolvimentismo à globalização. *Conexões* 2005; 3(1):36-57.
- 14 Nobrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery.* 2012 out/dez; 16(4):781-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf>
- 15 World Health Organization (WHO). Quality of life assessment: an annotated bibliography. Geneva: World Health Organization; 1994.
- 16 Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm.* [Internet] 2007 jun; 20(3):264-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3>
- 17 Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm.* [Internet] 2012 out/dez; 21(4):879-86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/19.pdf>
- 18 Rocha-Júnior, LDU. *Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de down*. [Dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2010.
- 19 Pucci GCME, Rech CR, Fermino, RC, Reis RS. Association between physical activity and quality of life in adults. *Rev Saúde Pública.* [Internet] 2012 fev; 46(1):166-79. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n1/2922.pdf>
- 20 Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Doenças crônicas degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS); 2007.

Recebido em: 09/01/2015
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 08/01/2016
Publicado em: 15/07/2016

Autor correspondente:

Ramon Missias Moreira

Praça Primavera, 40 - Bairro Primavera, Itapetinga - BA
CEP: 45700-000