

FATORES QUE IMPACTAM A QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DE LITERATURA INTEGRATIVA

Maríllis Tozo Rico¹; Igor Tavares¹; Gabriela Moura de Carvalho¹; Roberta Costa Palmeira¹; Livia Calixto Batistela Novaes¹; Regina Suely Batista Siqueira De Moraes¹.

¹FACERES – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO: A Síndrome de Down traz consigo diversos problemas de saúde para as crianças afetadas, como dismorfologias faciais, condições médicas congênitas, deficiência intelectual, envelhecimento acelerado e também uma maior probabilidade do desenvolvimento do Alzheimer. Dessa forma, é evidente que esse contexto de vivência com a criança afeta a qualidade de vida dos pais, impactando desde os aspectos psicossociais e socioeconômicos até a facilidade de acesso a recursos e acesso a lazer.

OBJETIVO: Identificar quais fatores impactam na qualidade de vida dos pais de crianças com Síndrome de Down. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo de revisão integrativa utilizando as bases de dados Pubmed/Medline, *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO) xxx. Com um vocabulário controlado na estratégia de busca em cada uma das bases de dados bibliográficas, Pubmed/Medline (*MeSH terms*), SciELO (*DeCs terms*), para pesquisa de estudos publicados de 201x a 2022. A pesquisa foi conduzida considerando os termos “*Síndrome de Down*”, “*crianças*”, “*pais*”, “*qualidade de vida*”. A qualidade dos artigos foi avaliada usando a “Study Quality Assessment Tool from the Department of Health and Human Services” (NHLBI). **RESULTADOS:** Um total de 45 referências foram encontradas: 44 (PubMed/Medline), 01(SciELO). Após leitura dos títulos e resumos, um total de 36 estudos foram excluídos pois não respondiam a pergunta científica. Restaram então 9 artigos, nos quais se identificou que há vários fatores que impactam a qualidade de vida dos pais de crianças com Síndrome de Down: preocupação com a criança, autoculpabilização, frustração, estresse, sobrecarga psicológica, emocional e também as questões socioeconômicas. **CONCLUSÃO:** Conclui-se que vários fatores alteram a qualidade de vida dos pais de crianças com SD e a ênfase maior em todos os artigos selecionados foi a preocupação gerada pela doença, o que diminui significativamente a qualidade de vida. Assim, os pais de crianças com Trissomia 21

devem buscar meios que melhorem a qualidade de vida, visando um equilíbrio de fatores emocionais, sociais e psicológicos.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida, Síndrome de Down, Crianças.

REFERÊNCIAS:

1. Windsperger K, Hoehl S. Development of Down Syndrome Research Over the Last Decades-What Healthcare and Education Professionals Need to Know. Áustria. Front Psychiatry. 2021
2. Choi EK, Lee YJ, Lee H, Jung E. Disfunção da bexiga e do intestino em crianças coreanas com síndrome de Down e qualidade de vida dos pais. Seul. J Pediatr Nurs. 2019
3. Sarimski K. Qualidade de vida em crianças com síndrome de Down do ponto de vista dos pais. Heidelberg. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr. 2019
4. Schwertner C, Silva CDD, Grando D, Hilgert JB, Hashizume LN. Estado de saúde bucal e qualidade de vida dos cuidadores parentais de crianças com síndrome de Down: um estudo caso-controle. Porto Alegre. J Deficiência de Intelecto. 2022
5. AlAhmari FS, Alageel AF, Aldosari MA, Bagha MY. A qualidade de vida de pais de crianças com síndrome de down em um hospital terciário: um estudo de pesquisa qualitativa na Arábia Saudita. Riade. Ann Med Surg (Londres). 2022
6. Darla S, Bhat D. Qualidade de vida relacionada à saúde e estratégias de enfrentamento entre famílias com crianças com síndrome de Down no sul da Índia. Karnataka. Med J Forças Armadas da Índia. 2021
7. Choi EK, Jung E, Van Riper M, Lee YJ. Problemas de sono em crianças coreanas com síndrome de Down e qualidade de vida dos pais. Seul. J Intellect Disabil Res. 2019
8. Dias C, Schwertner C, Grando D, Bidinotto AB, Hilgert JB, Schuch JB, de Azeredo LA, Bauer ME, Hashizume LN. Cuidar de crianças com síndrome de Down: impacto na qualidade de vida, estresse, saúde mental e bucal. Porto Alegre. Dentista Spec Care. 2022
9. Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Ribeiro RA, Paiva SM. Impacto das condições bucais de crianças/adolescentes com síndrome de Down na qualidade de vida de seus familiares. Belo Horizonte. Dentista Spec Care. 2020
10. Senses Dinc G, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. Mães de crianças de 0 a 3 anos com síndrome de Down: efeitos na qualidade de vida. Ancara. Pediatra Int. 2019