

Conhecimento da habilidade motora e fatores clínicos de crianças com síndrome de Down e a sobrecarga de seus cuidadores

Knowledge of motor skill and clinical factors of children with Down syndrome and the burden of their caregivers

Aline Lace¹, Marielza Regina Ismael Martins²

¹Acadêmica de Medicina da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP

²Terapeuta Ocupacional. Professora Doutora do Departamento de Ciências Neurológicas da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP

Resumo

Introdução: Sabe-se que o indivíduo com síndrome de Down, dentre muitas limitações, sofre com o atraso no desenvolvimento motor, apresentam lentidão e falta de coordenação, assim como de precisão. Estas características alteram a efetividade de seus movimentos. Entretanto, o conhecimento atual da existência da plasticidade cerebral no desenvolvimento de indivíduos Down ajuda a buscar a ampliação de suas possibilidades. **Objetivos:** Este estudo avaliou o desempenho motor e as características clínicas de crianças com síndrome de Down e conhecimento das mães sobre o desempenho motor de seus filhos. Também foi verificada a percepção da sobrecarga de seus cuidadores. **Casística e Métodos:** Foi utilizada entrevista semiestruturada com pais ou responsáveis, com perguntas abertas e fechadas e o questionário de sobrecarga do cuidador (*Burden Interview - Zarit*) para avaliar o impacto percebido do cuidar. **Resultados:** O grupo de mães das crianças com síndrome de Down compunha uma amostra com média de idade de $28 \pm 4,5$ anos, em 55% a gravidez não foi planejada e 95% tiveram conhecimento sobre o diagnóstico após o nascimento, 80% sem intercorrências durante a gravidez e 45% nunca ouviram falar sobre síndrome de Down. As alterações ortopédicas foram as mais prevalentes e a sobrecarga na qualidade de vida das mães dos grupos das crianças com síndrome de Down foi moderada ($22,5 \pm 10,6$). **Conclusão:** Estes resultados buscam ampliar o conhecimento sobre essa população, mostrando que a habilidade motora é um dos fatores preditivos de sobrecarga.

Descritores: Síndrome de Down, Destreza motora, Cuidadores.

Abstract

Introduction: We know that individuals with Down syndrome, among many limitations, suffer with delayed motor development and can present slowness and lack of coordination, as well as lack of accuracy. These characteristics affect the effectiveness of their movements. However, the current knowledge of the existence of brain plasticity in individuals who develop Down syndrome can help them to seek a wide range of possibilities. **Objectives:** This study evaluated the motor skills and the clinical characteristics of children with Down syndrome and the knowledge of the mothers regarding the motor skills of their children. We also observed the perception of their caregivers' burden. It was also confirmed the perception of burden their caregivers. **Patients and Methods:** We used semi-structured interviews with parents or caregivers, with open and closed questions, and the validated Brazilian version of the Zarit Burden Interview (ZBI) to assess the perceived impact of caregiving. **Results:** The group of mothers of children with Down syndrome comprised a sample with a mean age of 28 ± 4.5 years, 55% did not plan their pregnancy, and 95% had knowledge about the diagnosis after birth, 80% had no complications during pregnancy, and 45% had never heard about Down syndrome. The orthopedic disorders were the most prevalent ones. The overburden in the quality of life of the mothers of children with Down syndrome was moderate (22.5 ± 10.6). **Conclusion:** These results seek to increase the knowledge about this population, showing that motor skills can be one of the predictors of burden.

Descriptors: Down syndrome; Motor skills; Caregivers.

Introdução

Encontrada em um a cada 800 a 1.000 nascimentos vivos, a síndrome de Down (SD) é uma doença genética de alta prevalência, sendo a condição de aneuploidia autossômica mais comum,

compatível com a sobrevivência a termo. Causada pela trissomia do cromossoma 21, aproximadamente 95% dos casos são pela não disjunção, e a maior parte dos casos restantes por translocações

Recebido em 30/09/2014

Aceito em 22/11/2014

Não há conflito de interesse

cromossômicas⁽¹⁾.

Dentre as características fenotípicas mais comuns dessa síndrome, se destacam a braquicefalia, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada, hipoplasia da região mediana da face, pescoço curto, podendo estar presente apenas uma prega palmar, a língua protusa e hipotônica, a clinodactilia do dedo mínimo (5º dedo) das mãos e uma distância aumentada entre o hálux (1º dedo) e o 2º dedo dos pés⁽²⁾. Porém, comprovar a trissomia não tem valor no prognóstico e nem determina o aspecto físico mais ou menos acentuado, nem uma alteração maior ou menor do potencial cognitivo⁽³⁾.

Ocorre uma concordância entre os estudos científicos de que o desenvolvimento desses indivíduos são consequência das características individuais resultantes da herança genética, estimulação, educação, meio ambiente e problemas clínicos, sem classificação de graus⁽⁴⁾.

Um grupo de alterações interfere no desenvolvimento desses indivíduos e que necessitam de exames exclusivos para serem identificados, tais como anomalias de audição (em aproximadamente 80% dos casos), alterações ortodônticas (80%), anomalias da visão (50%), anomalias cardíacas (40 a 50%), alterações endocrinológicas (15 a 25%), anomalias do aparelho locomotor (15%), anomalias do aparelho digestivo (12%), alterações neurológicas (8%), alterações hematológicas (3%), dentre outras⁽⁵⁾. A incidência de 100% de hipotonia muscular presente nos recém-nascidos tem propensão de diminuir com a idade⁽⁶⁾. Essa anormalidade do tônus muscular compromete toda parte ligamentar da criança, por isso ocorrem as variações individuais⁽³⁾. Em virtude dessa ocorrência, o desenvolvimento motor inicial é mais lento, atrasando todos os marcos, como controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr, comprometendo assim suas experiências exploratórias do meio⁽⁷⁾.

Há consenso da literatura indicando que pelo fato da SD estar associada a particularidades estruturais, as supostas dificuldades que os indivíduos com essa síndrome encontram para adquirir e aprimorar habilidades motoras, encontrariam respaldo em defasagens nas capacidades perceptivo-motoras^(6,4). Essas capacidades dariam suporte à aquisição de várias habilidades motoras⁽⁷⁾. O objetivo deste estudo foi identificar a habilidade motora e as alterações clínicas de crianças com SD, e avaliar a sobrecarga de seus cuidadores, visto que a qualidade de vida poderia influenciar no melhor ou pior desempenho funcional dessas crianças. Portanto, essa geração de conhecimentos auxilia no estabelecimento de intervenções para melhorar sua qualidade de vida e, conseqüentemente, influenciar de modo positivo as crianças a eles vinculadas.

Casuística e Métodos

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de corte transversal, com abordagem quantitativa. As quarenta e cinco crianças que participaram deste estudo foram escolhidas com base em critérios de inclusão e divididas em dois grupos, conforme informações clínicas e grupo etário. Das 45 crianças, 20 tinham SD (grupo T - teste) e as outras 25 crianças apresentavam desenvolvimento normal (grupo C - comparativo), obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: grupo T - crianças diagnosticadas

como Síndrome de Down e com cariótipo determinado, faixa etária de 2 a 7 anos e seus respectivos cuidadores. Todas as crianças pertencem ao Projeto Ding Down, que realiza atendimento especializado com indivíduos Down, no Hospital de Base/Famerp em São José do Rio Preto/SP. O grupo C (n=25) composto de crianças com desenvolvimento normal, sem problemas clínicos, diagnóstico de doença ou distúrbio do desenvolvimento e que não fizessem uso sistemático de medicação. As crianças desse grupo foram selecionadas no Ambulatório de Pediatria do Hospital de Base, em São José do Rio Preto/SP, pareadas na idade cronológica. Além da estratificação por idade e condição, a seleção das mães que compunham os grupos buscou equiparar o nível socioeconômico da família (de acordo com o critério da ABIPEME⁽⁸⁾ ambos pertencem às categorias C e D).

Um questionário estruturado foi aplicado aos cuidadores para obtenção de dados sociodemográficos (idade, situação conjugal, escolaridade) e clínicos (tipo de gravidez, momento do diagnóstico, intercorrências, conhecimento sobre a síndrome). A ficha de avaliação motora, elaborada para o presente estudo, continha questões sobre habilidade motora (se sua criança tinha deambulação independente, sem restrição em ambientes externos; se demonstrava dificuldades mínimas para correr e pular, ou se tinha mobilidade limitada). Também se questionou independência nas atividades de vida diária (AVD), considerando as crianças dependentes, parcialmente dependentes ou independentes em alimentação e higiene pessoal. Essas entrevistas foram feitas em local e data de maior conveniência para todos. Cada responsável entrevistado foi informado sobre os objetivos e procedimentos do estudo e tiveram suas dúvidas esclarecidas. Em seguida, foram solicitados a assinar o termo de consentimento livre, permitindo a participação voluntária no estudo. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Famerp (4110/2011).

Para avaliar o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional, atividades sociais e condição financeira foi aplicado o *Zarit Burden Interview/ZBI*⁽⁹⁾, uma escala com 22 itens, cuja pontuação varia de 0 a 88, e a maior pontuação indica aumento na sobrecarga. As mães do grupo T e C foram avaliadas e o perfil estabelecido nos grupos foram estatisticamente analisados e comparados, a fim de demonstrar o impacto que é cuidar de uma criança com síndrome de Down na saúde do cuidador.

Todos os sujeitos foram submetidos a uma única avaliação, e a análise descritiva foi realizada no programa Microsoft Excel[®]. Os dados quantitativos foram analisados por testes não paramétricos. Toda a análise estatística foi realizada com nível de significância de $P < 0,05$.

Resultados

Com relação às mães das crianças que compuseram os dois grupos, a idade das mães do GT foi em média dois anos superior à das mães do GC. Quanto à situação conjugal, grau de escolaridade, planejamento da gravidez e presença de intercorrências durante a gravidez, não houve diferença significativa entre os dois grupos.

Neste estudo, 95% das crianças com Síndrome de Down foram diagnosticadas após o nascimento e 55% das mães dessas crian-

ças não tinham conhecimento sobre a síndrome previamente ao diagnóstico. Outros dados são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização das participantes do estudo. São José do Rio Preto, 2013.

Variáveis	GT (n=20)	GC (n=25)	GT (n=20)	GC (n=25)
		%		Média ± desvio padrão
Idade da mãe				28 ± 4,5 anos
Situação conjugal				26 ± 3,8 anos
Casado(a)	85(n=17)	64(n=16)		
Solteiro(a)	15(n=3)	30(n=6)		
Separado(a)	0(n=0)	15(n=3)		
Escolaridade			5 ± 3,5 anos	6 ± 2,8 anos
Gravidez planejada				
Sim	45 (n=9)	49(n=12)		
Não	55(n=11)	51(n=13)		
Momento do diagnóstico*				
Durante a gestação	5(n=1)			
Após o nascimento	95(n=19)			
Intercorrências durante a gravidez				
Sim	20(n=4)	16(n=4)		
Não	80(n=16)	84(n=21)		
Conhecimento sobre a síndrome*				
Sim	55(n=11)			
Não	45(n=9)			

*questões feitas apenas ao GT

Quanto às alterações clínicas encontradas no GT, 35% das crianças apresentaram alterações cardiológicas congênitas e 15% comunicação interventricular (CIV). Entre as alterações oculares, 20% apresentaram miopia, 5% estrabismo, 10% hipermetropia e 10% miopia associada a astigmatismo. Dentre as alterações ortopédicas, 50% apresentaram frouxidão ligamentar, sendo que 30% apresentaram rotação coxofemoral acentuada, 15% instabilidade axial e 5% hiper mobilidade patelar. Dentre as alterações respiratórias, 40% apresentaram congestão nasal persistente e 20% hipertrofia da tonsila (amígdala) e adenoide. Dentre as alterações endócrinas, 20% apresentaram obesidade e 10% hipotireoidismo. As alterações clínicas mais prevalentes nesse grupo são as ortopédicas, seguidas das respiratórias e cardiológicas. A Figura 1 abaixo apresenta as alterações clínicas do GT.

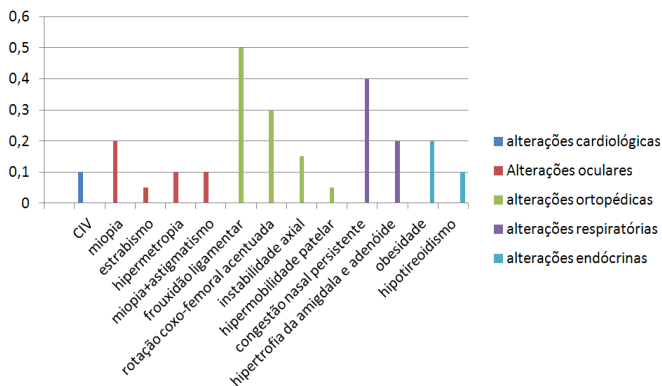


Figura 1. Incidência de alterações clínicas em crianças com Síndrome de Down, segundo relato dos sujeitos. São José do Rio Preto, 2013.

Com relação à habilidade motora, os resultados dos dois grupos são apresentados na Figura 2 divididos por faixas etárias. Nota-se que as faixas etárias de 2 a 5 anos e 9 meses foram as que apresentaram maior defasagem entre os grupos, com diferença estatisticamente significativa ($P < 0,05$).

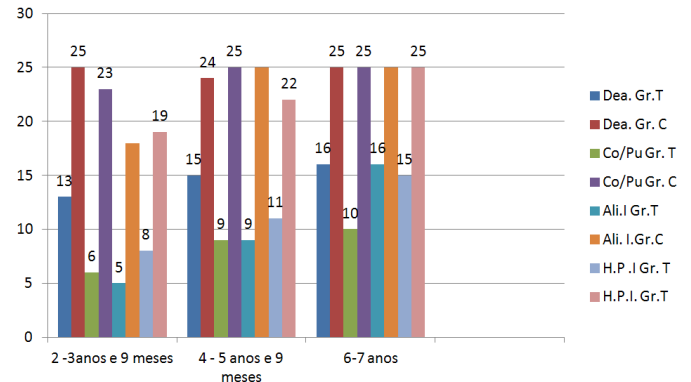


Figura 2. Ocorrência da habilidade motora em diferentes faixas etárias do grupo T (n=20) e grupo C(n=25). São José do Rio Preto, 2013.

Legenda: Dea. Gr. T - deambulação grupo teste; Dea. Gr. C - deambulação grupo controle; Co/Pu Gr. T - correr/pular grupo teste; Co/Pu Gr. C - correr/pular grupo controle; Ali. I. Gr. T - alimentação independente grupo teste; Ali. I. Gr. C - alimentação independente grupo controle; H.P. I. Gr. T - higiene pessoal independente grupo teste; H.P. I. Gr. C - higiene pessoal independente grupo controle

Para avaliar a sobrecarga na qualidade de vida das mães dos grupos das crianças, os resultados apresentaram uma média no grupo T de $22,5 \pm 10,6$, variando de 0 a 40, com diferença estatística comparando com o grupo C $15,5 \pm 6,4$ ($P < 0,05$). A Figura 3 ilustra a sobrecarga nos dois grupos.

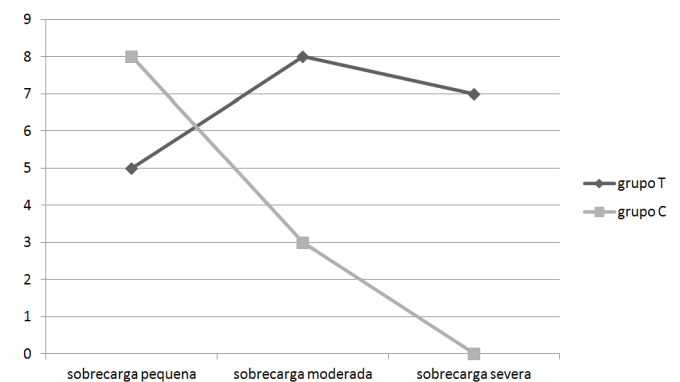


Figura 3. Percepção de sobrecarga dos cuidadores, por meio dos escores totais do ZBI (sobrecarga pequena (0-20), moderada (21-40) e severa (41-88)).

Discussão

A distribuição etária das mães com filhos SD neste estudo é semelhante às encontradas por Beiguelmanet al⁽¹⁰⁾. Com relação a maior prevalência de conhecimento da condição síndrômica da criança após o nascimento, o estudo de Suneilaitis⁽¹¹⁾ observou que ao saber sobre o diagnóstico crônico e com tantas

limitações como a SD, torna-se difícil a elaboração da perda do filho “imaginário” pelas mães. Associa-se a isto a transmissão de orientações do profissional, que deverá ser atualizado, a fim de fornecer informações para aquela etapa da vida da criança, sempre acentuando as possibilidades de desenvolvimento em todas as áreas: afetiva, social e cognitiva quando estas forem estimuladas adequada e precocemente.

Outro estudo alerta para a experiência de sentimentos ambivalentes e comportamentos de superproteção expressos pelas mães de crianças com essa síndrome, visto que são predominantes os sentimentos negativos expressos pela representação social⁽¹²⁾. Uma pesquisa observou que o mecanismo de defesa mais usado pelas mães, foi a negação como forma de diminuir ou encobrir a problemática do filho para ganhar tempo na elaboração do choque inicial⁽¹³⁾. A linguagem adequada para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia também é citada por dois autores⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Nessa etapa não se deve falar sobre prognóstico e, sim, dar tempo para os pais absorverem as informações e fazerem perguntas.

As alterações clínicas do grupo estudado corroboram as alterações presentes em outras investigações⁽¹⁶⁻¹⁸⁾, como as endocrinológicas, oftalmológicas, gastrointestinais, auditivas, imunológicas, além da epilepsia e da doença de Alzheimer, que foram reportadas por estudos de mães que identificavam em seus filhos com SD, um organismo mais frágil e sensível que as demais crianças.

No presente estudo, avaliou-se a sobrecarga dos cuidadores e a relação desse desfecho em várias faixas etárias. Outros trabalhos⁽¹⁹⁻²⁰⁾ revelaram que o cuidador dessas crianças, ao assumir sozinho os cuidados, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão quando não sentem apoio de outros membros da família, e a sobrecarga imposta, uma vez que se trata de crianças com SD, indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança não especial.

Conclusão

O desempenho motor das crianças com SD é inferior naquelas com idade entre 2 a 5 anos. As alterações ortopédicas são as alterações clínicas mais prevalentes nesse grupo, em especial, a frouxidão ligamentar. Além disso, a dificuldade motora dessas crianças influencia na qualidade de vida de seus cuidadores. Considerando a casuística pequena deste estudo, trabalhos adicionais são necessários para melhor elucidar a área de desenvolvimento motor.

Referências

1. Jorde LB, Carey JC, Bamshad MJ. Genética médica. 4ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
2. Henderson SE. Motor skill development. In: Lane D, Stratford B, Henderson SE, editores. Current approaches to Down Syndrome. London: Cassell; 1985. p. 187-218.
3. Schwartzman JS. Síndrome de Down. São Paulo: Memon; 1997.
4. Villamonte R, Vehrs PR, Feland JB, Johnson AW, Seeley

MK, Eggett D. Reliability of 16 balance tests in individuals with Down syndrome. *Percept Mot Skills*. 2010;111(2):530-42.

5. Pedbase. Pediatric Database [homepage na Internet]. 1994-2007 [acesso em 2013 Maio 12]. Pedbase; [aproximadamente 5 telas]. Disponível em: www.pedbase.org
6. Schmidt R, Wrisberg CA. Aprendizagem e performance motora: uma abordagem de aprendizagem baseada no problema. Porto Alegre: Artmed; 2001.
7. Pazin AC, Martins MRI. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Rev Neurocienc*. 2007;15(4):297-303.
8. Almeida PM, Wickerhauser H. O critério ABA-ABIPEME: em busca de uma atualização. São Paulo: Associação Brasileira de Anunciantes/Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado; 1991.
9. 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.
10. Mustacchi Z. Curvas de padrão pondero-estatural de portadores de síndrome de Down procedentes da região urbana da cidade de São Paulo [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.
11. Beiguelman B, Krieger H, Silva LM. Maternal age and Down syndrome in Southeastern Brazil. *Braz J Genet*. 1996;19(4):637-40.
12. Suneilaitis C, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(3):264-71.
13. Sigaud CHS, Reis AOA. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. *Rev Esc Enf USP*. 1999;33(2):148-56.
14. Wilcock DM, Griffin WS. Down's syndrome, neuroinflammation, and Alzheimer neuropathogenesis. *J Neuroinflammation*. 2013;10:84. doi: 10.1186/1742-2094-10-84.
15. Macedo LS, Pina IL, Sequeira EA, Silva IL, Cardoso F, Beresford H. O valor da estimulação cortical voltado para o déficit de atenção de alunos com Síndrome de Down. *Ciênc Cogn*. 2010;15(3):13-22.
16. Alesi M, Battaglia G, Roccella M, Testa D, Palma A, Pepi A. Improvement of gross motor and cognitive abilities by an exercise training program: three case reports. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014;10:479-85. doi: 10.2147/NDT.S58455.
17. Bartesaghi R, Guidi S, Ciani E. Is it possible to improve neurodevelopmental abnormalities in Down syndrome? *Rev Neurosci*. 2011;22(4):419-55. doi: 10.1515/RNS.2011.037.
18. Mancini MC, Silva PC, Gonçalves SC, Martins SM. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(2B):409-15.
19. Brown M, Gordon WA. Impact of impairment on activity patterns of children. *Arch Phys Med Rehabil*. 1987;68(12):828-32.
20. Cantwell J, Muldoon OT, Gallagher S. Social support and

mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35(9):2215-23. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.012.

Endereço para correspondência: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 - Vila São Pedro-São José do Rio Preto- SP CEP: 15090-000. *E-mail:* marielzamartins@famerp.br
