



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – Uniceub
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E DA SAÚDE - FACES

PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

ALEXANDRE MASCARENHAS GUIMARÃES FERREIRA

RAFAELA SIMÃO DE CARVALHO

**A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS
DE SÍNDROME DE DOWN QUE FREQUENTAM A FISIOTERAPIA**

BRASÍLIA-DF

2016



ALEXANDRE MASCARENHAS GUIMARÃES FERREIRA

RAFAELA SIMÃO DE CARVALHO

**A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS
DE SÍNDROME DE DOWN QUE FREQUENTAM A FISIOTERAPIA**

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisas pela Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde – FACES

Orientação: Prof^a Msc Valéria Sovat de Freitas Costa

**BRASÍLIA – DF
2016**

A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN QUE FREQUENTAM A FISIOTERAPIA

Rafaela Simão de Carvalho – UniCEUB, PIC Institucional, aluna bolsista

rafinha_97_simao@hotmail.com

Alexandre Mascarenhas Ferreira – UniCEUB, PIC Institucional, aluno voluntário

alexandreferreira9@hotmail.com

Valéria Sovat de Freitas Costa – UniCEUB, professora orientadora

valeria.sovat@uniceub.br

Crianças que nascem com Síndrome de Down se desenvolvem de forma mais lenta, ou seja, necessitam de cuidados maiores, a família que vive junto com a criança acaba tendo uma qualidade de vida afetada, mesmo não sendo o cuidador direto daquela criança, pois a mãe é quem apresenta a figura que desempenha maior o cuidado pela criança. A Fisioterapia pode colaborar especificamente para o desenvolvimento motor, ajudando-a se movimentar de maneira correta e no fortalecimento físico para as crianças e aos cuidadores pode oferecer melhora na qualidade de vida. O estudo apresenta uma pesquisa com intervenção fisioterápica com auriculoterapia em cuidadores de crianças portadoras de Síndrome de Down, que frequentavam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em Brasília e de forma aleatória nas dependências do UNICEUB. O objetivo foi avaliar a intervenção da Fisioterapia através da auriculoterapia na qualidade de vida. A Fisioterapia pode agir de diversas maneiras nestes casos, tanto no cuidador como na criança com Síndrome de Down, para alívio de dores e conseqüentemente mudando a qualidade de vida, para os cuidadores. A amostra foi dividida em dois grupos, grupo de crianças que frequentam a Fisioterapia e o grupo de crianças que não frequentam a Fisioterapia. Foi feito um levantamento sobre as condições de vida e dor, através de questionário próprio e o Questionário SF36. Posteriormente foi aplicado auriculoterapia nos cuidadores direcionado para as queixas relatadas nos questionários. A auriculoterapia exerceu uma influência positiva, nos dois grupos, tanto no grupo de crianças que frequentam a Fisioterapia, quanto no

grupo crianças que não frequentam a Fisioterapia. Os cuidadores das crianças que não frequentam a fisioterapia obtiveram melhores resultados. Foi possível perceber que há melhora na qualidade de vida dos cuidadores através da aplicação da auriculoterapia com uso de sementes de mostarda.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Síndrome de Down. Auriculoterapia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	Erro!	Indicador
não definido.			
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	4	
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	6	
4	RESULTADOS.....	8	
5	DISCUSSÃO.....	13	
6	CONCLUSÃO.....	16	
7	ELEMENTOS PÓS - TEXTUAIS		
	7.1 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	17	
	7.2 APÊNDICE E OU ANEXOS.....	22	

Introdução

A síndrome de Down (SD) é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido às suas características peculiares, e a notícia transmitida aos pais logo nos primeiros dias de vida da criança. Há alguns anos, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para a identificação da síndrome, o que traz impacto sobre toda a família^(1,2). O confronto do nascimento entre o bebê imaginado e o real, quando a imagem não corresponde à idealizada, como no caso de crianças com SD⁽³⁻⁵⁾, traz respostas de negação ou de aceitação que podem refletir no vínculo que é estabelecido e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no processo de desenvolvimento da criança^(5,6).

Ao se considerar a criança com SD, é ressaltado o fato dessas crianças se desenvolverem de forma mais lenta e, conseqüentemente, necessitarem de grande dedicação^(4,5,9), o que, segundo algumas pesquisas^(2-4,6,8,10), traria influência na dinâmica familiar. Apesar da repercussão se estender por toda a família, o chamado cuidador principal fica com a responsabilidade de prestar assistência física, emocional, medicamentosa e, muitas vezes, financeira à pessoa acometida⁽⁸⁾. Muitos estudos apontam a mãe como a figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações, seja sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação^(5,6,8-11), justificado pela função social estabelecida historicamente. No entanto, outros pesquisadores consideram igualmente como cuidadores o pai e mãe^(3,4,12-13).

A observação e identificação de fatores que influenciam no modo de vida e na relação entre os membros de uma família que possui um dos seus acometidos por algum fator físico, emocional ou intelectual levou pesquisadores ao estudo da qualidade de vida (QV) de indivíduos nessas situações. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV, como relatado em estudo nacional⁽¹⁴⁾, como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações", em cujo conceito

está implícita a ideia que a QV é subjetiva, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos (7,14-15). Para que a avaliação da QV pudesse ser realizada mundialmente, foi constituído o Grupo de Qualidade de Vida da OMS, que desenvolveu um projeto colaborativo multicêntrico com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural, o WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life-100*) (18). Como não há um consenso sobre a definição de qualidade de vida, o primeiro passo para o desenvolvimento do instrumento World Health Organization Quality of Life foi a busca da definição do conceito. Assim, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo, que definiram qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (19).

Em relação ao prognóstico, verifica-se que a prevalência da condição tem aumentado na população geral em consequência do aumento de sua sobrevivência. Tratamentos e terapias, em especial a estimulação precoce com Fisioterapia e fonoterapia, mostram uma inequívoca contribuição para melhor desenvolvimento e desempenho social do portador da síndrome de Down. (20)

Com a efetivação da inclusão escolar, ampliaram-se as buscas por respostas, uma vez que, nas últimas décadas, ficou evidente que pessoas com Síndrome de Down têm potencial cognitivo a desenvolver. Deixamos claro aqui que não estamos negando a constatação de lesões em função de alterações genéticas, mas a possibilidade de minimizá-las. Esse artigo tem o intuito de abordar e discutir algumas das descobertas relacionadas aos processos cognitivos na Síndrome de Down, procurando evidenciar a importância da plasticidade cerebral no desenvolvimento e na aquisição da aprendizagem. Assim, procuraremos fazer um apanhado dos processos cognitivos na Síndrome de Down, correlacionando-os com os conceitos gerais de plasticidade cerebral e verificar como esses conhecimentos podem favorecer a aprendizagem. Temos plena consciência de que não esgotaremos o tema, mas pretendemos iniciar uma reflexão. Para isso, faremos uma revisão de literatura, contemplando as pesquisas, desde as mais antigas até as mais recentes, numa tentativa de entender melhor como fazer uso dessas descobertas. (21)

Cabe aos pais adaptar-se às mudanças. Nessa fase de adaptação, do luto do filho desejado e a conseqüente aceitação do filho real, muitas vezes a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas, por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos. ^(21,22)

O bebê que tem síndrome de Down requer alguns cuidados após o nascimento e ao longo de seu desenvolvimento, por conta das características decorrentes da trissomia, uma dessas características é a hipotonia muscular (os bebês nascem mais “molhinhos”) e a frouxidão dos ligamentos (juntas flexíveis). Por isso, o bebê tende a manter uma postura mais relaxada, já que seus músculos são menos tensionados e as articulações são mais frouxas.

A Fisioterapia pode colaborar especificamente para o desenvolvimento motor da criança, ajudando-a se movimentar de maneira correta e no fortalecimento físico. No entanto, ressaltamos que o bebê só deve iniciar a atividade após autorização do médico que o acompanha. No caso de crianças com síndrome de Down que nascem com algum tipo de cardiopatia grave, por exemplo, qualquer exercício é contraindicado até que o problema seja tratado. ⁽³⁰⁾

Os exercícios têm a finalidade de estimular precocemente a criança para que ela consiga atingir os mesmos objetivos que os bebês alcançam sozinhos, como sentar, gatinhar, ficar de pé, andar e correr.

É esperado que o portador da síndrome de Down consiga realizar tais tarefas, e ele certamente conseguirá. Mas pode fazê-las mais facilmente com a estimulação feita na Fisioterapia. A criança com síndrome de Down que não faz Fisioterapia pode alcançar estes marcos somente perto da adolescência. ⁽³¹⁾

A participação dos pais e familiares nesta Fisioterapia é fundamental, tanto no sentido de troca com o terapeuta – os pais poderão

explicar melhor o contexto em que a criança vive, bem como relatar seu desenvolvimento – como para garantir a continuidade desta terapia em casa, no dia a dia, incluída na rotina doméstica. ⁽³⁰⁾

A Auriculoterapia é um tipo de terapia, é uma técnica de acupuntura, provavelmente um dos mais antigos métodos terapêuticos já sendo aplicada na China 3.000 anos antes de Cristo, onde utiliza pontos de acupuntura localizados no pavilhão da orelha (cerca de 200). Atuando em alguns destes pontos é possível, dependendo da necessidade, promover associação com outros pontos de acupuntura localizados em outras partes do corpo. É uma técnica em que se usa o pavilhão auricular para efetuar estímulos aproveitando o reflexo que a aurícula exerce sobre o Sistema Nervoso Central. A Auriculoterapia estimula pontos, situados na orelha, que correspondem a todos os órgãos e funções do corpo. Ao se efetuar a estimulação desses pontos, o cérebro recebe um impulso que desencadeia uma série de fenômenos físicos, relacionados com a área do corpo, produzindo equilíbrio. ⁽³²⁾

O objetivo da pesquisa é avaliar a qualidade de vida de cuidadores de portadores de SD que praticam a Fisioterapia, por meio da intervenção de auriculoterapia.

Revisão da bibliografia

Um filho traz consigo a representação simbólica de realizações emocionais e sociais, tanto para a mulher quanto para o homem. É frequente eles terem expectativas em relação à criança que está para nascer. Geralmente, desejam um bebê perfeito que represente a sua continuação. Eles esperam que seu filho possua uma série de qualidades, mas a maioria concorda que a mais esperada é que gerem uma criança saudável e quando ficam sabendo que seu filho é portador da síndrome de Down, suas expectativas são quebradas e há um grande sofrimento por parte dos pais. ^(21,22)

A família é tomada pelo pavor, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se complemente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar. (22)

No entanto, a aceitação de um filho com SD é um processo de alta vulnerabilidade e reajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais. (21)

Quando o reverter da situação é inevitável, como no caso da Síndrome de Down, resta aos pais adaptar-se às mudanças. Nessa fase de adaptação, do luto do filho desejado e a conseqüente aceitação do filho real, muitas vezes a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas, por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos (21,22).

O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência à pessoa que necessita de cuidados diferenciados e na sua manutenção na comunidade, evitando situações de exclusão. Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na QV (4,6-9,25,26). As pesquisas apontam a presença de estresse como um fator importante relacionado a toda essa situação, manifestado de formas e em intensidades diversas, nos diferentes membros componentes da família, inclusive naqueles que apresentam o acometimento (1-4,26-27).

A presença do estresse é apontada como fator importante de QV da família e seus membros componentes, mesmo em relação à SD, embora em menor proporção quando comparada a outras doenças, como no caso do autismo e outros quadros psiquiátricos, quadros neurológicos, casos com defasagem cognitiva inespecífica (2,5,9-11,28,29). Em geral, o estresse estaria

vinculado a problemas comportamentais, às dificuldades de comunicação (linguagem compreensiva e expressiva) e à defasagem cognitiva que, com o aumento da idade das crianças tornam-se mais facilmente observáveis ^(2,28). Para os pais, quando comparados às mães, há maior dificuldade em lidar com tais situações ⁽²⁹⁾.

Material e Método

Trata-se de um estudo analítico, longitudinal prospectivo.

A pesquisa foi realizada na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e de forma aleatória nas dependências do UNICEUB. Este projeto foi submetido a uma avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UNICEUB (Centro Universitário de Brasília), conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 e 251/97 e aprovado pelo CAAE 50665715.1.0000.0023 só teve início após a aprovação.

Todos os indivíduos que participaram do estudo foram informados, através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos, sobre os procedimentos e objetivos do estudo E só participaram os que concordaram e assinaram o termo. (Anexo I).

Foram criados 2 grupos, um formado por cuidadores de crianças que frequentavam a Fisioterapia (Grupo CF), e o outro com cuidadores de crianças que não frequentavam a Fisioterapia (Grupo CN). Foram entrevistadas 14 pessoas no total, 7 do Grupo CF, e 7 do Grupo CN, todos foram submetidos ao mesmo questionário e a auriculoterapia.

Foram considerados critérios de inclusão:

- Cuidadores, no mínimo a dois anos de crianças portadores de SD.
- Cuidadores que concordem e assinem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram considerados critérios de exclusão:

- Cuidadores que pratiquem atividades físicas
- Cuidadores com Doenças degenerativas ou cardiopatias

- Cuidadores analfabetos.

Foram considerados critérios de exclusão:

- Cuidadores que pratiquem atividades físicas
- Cuidadores com Doenças degenerativas ou cardiopatias
- Cuidadores analfabetos

Foi entregue a cada cuidador de cada grupo um questionário com perguntas criadas pelos próprios pesquisadores (Apêndice I) com o objetivo de caracterização da amostra. Após o preenchimento dessas perguntas, foi entregue o questionário, SF36 (Anexo II), que avalia aspectos da qualidade de vida que estão diretamente relacionadas à saúde do indivíduo. Após a avaliação feita pelo próprio indivíduo os pesquisadores deram uma lida rápida sobre as respostas do questionário SF36 que está relacionado à saúde, e de acordo com o que foi citado na avaliação era tratado qualquer tipo de dor, as respostas sobre as dores eram apresentadas nas questões 7 e 8 do questionário SF36, mas só era respondido se havia ou não algum tipo de dor, vendo que a paciente apresentava dor, eram feitas perguntas oralmente sobre o que a pessoa sentia, qual o incômodo, após a resposta dada, era feito o tratamento com relação ao que foi relatado. Os cuidadores no mesmo dia ao entregarem os questionários respondidos, já começavam o tratamento.

O tratamento foi através da auriculoterapia, com aplicação de semente de mostarda em pontos na orelha. Os pontos escolhidos eram definidos de acordo com o relato de dor ou por meio da palpação tudo realizado durante uma anamnese e exame físico de necessário. Ao final da sessão, os cuidadores eram orientados a ficarem uma semana com as sementes na orelha e estimular no mínimo três vezes ao dia todos os pontos, fazendo pressão sobre eles com a ponta dos dedos. Foi feita essa intervenção 1 vez por semana, durante 3 semanas.

Após essas três semanas que foram feitas as intervenções, foi entregue novamente o SF36 para cada cuidador como questionário final, com o objetivo de analisar se a auriculoterapia teve efeito na qualidade de vida dos entrevistados.

Resultado

Inicialmente, os participantes somaram um total de 14 cuidadores de crianças com Síndrome de Down. Foram formados dois grupos: o Grupo CF (com cuidadores de Crianças que frequentam a Fisioterapia) com 7 participantes e o Grupo CN (cuidadores de Crianças que não frequentam a Fisioterapia) também com 7 participantes.

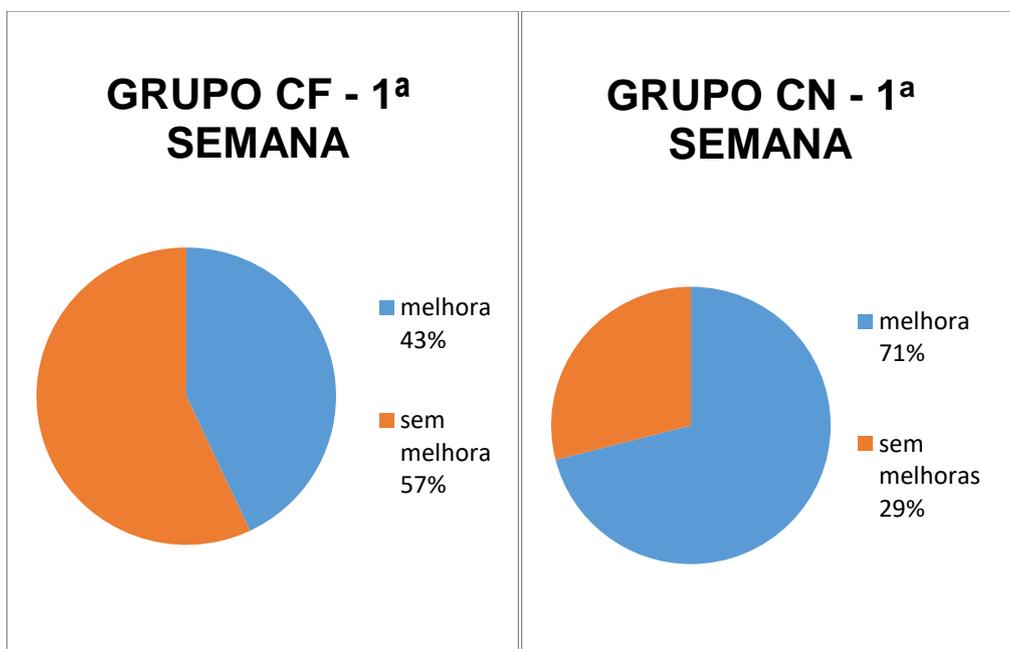


Gráfico 1: Identificação do grupo CF e do grupo CN sobre a melhora ou não da dor com intervenção de auriculoterapia, na 1ª semana.

O gráfico 1 apresenta o grupo de cuidadores de crianças com Síndrome de Down que frequentam a Fisioterapia e o grupo de cuidadores de crianças com Síndrome de Down que não frequentam a Fisioterapia. O gráfico é representado por porcentagem para identificação de pessoas que tiveram melhora de dores, por meio do uso da auriculoterapia, e de pessoas que não tiveram melhora, sobre o uso do mesmo recurso, ambos foram feitos na mesma semana, sendo apresentado no gráfico 1 apenas a primeira semana. Constatou-se diferença entre os grupos, quando comparadas, no Grupo CF a melhora foi de 43% enquanto no Grupo CN foi de 71%, os grupos tiveram percentuais diferentes, como observado a cima. No Grupo CF o percentual de pessoas que não tiveram melhora foi de 57%, já no Grupo CN foi de 29%, pela primeira semana já se observa a diferença entre os resultados obtidos.

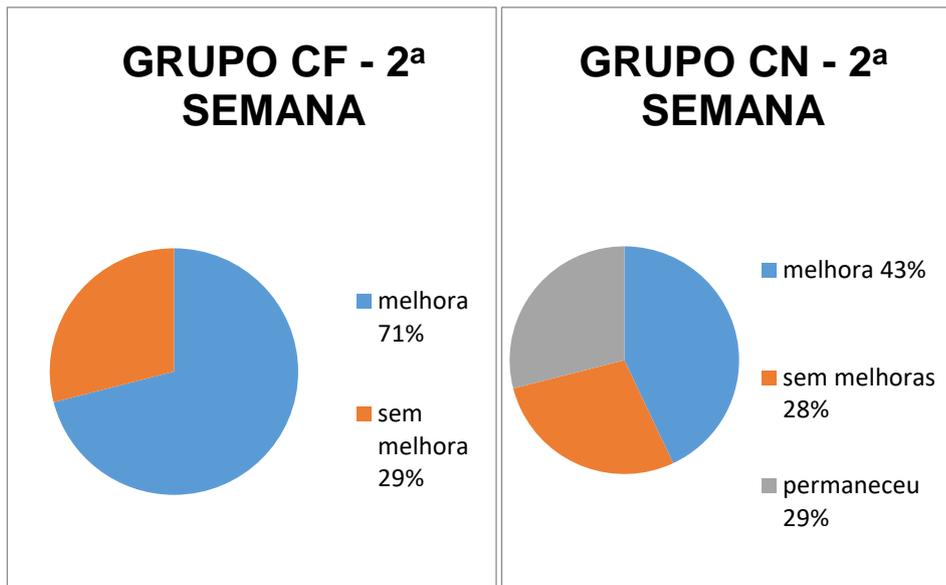


Gráfico 2: Identificação do Grupo CF e do Grupo CN sobre a melhora ou não da dor com intervenção de auriculoterapia, na 2ª semana.

O gráfico 2 apresenta o Grupo CF e o Grupo CN, na 2ª semana. Foram resultados que obtiveram evolução da primeira semana para a segunda, o Grupo CF apresentou resultados melhores do que o Grupo CN, 71% do Grupo CF tiveram melhora e no Grupo CN apenas 43% relataram melhoras. No Grupo CN alguns dos indivíduos relatam ter permanecido a melhora da dor, ou seja, não regrediu, mas também não avançou. No Grupo CF 29% não apresentaram melhoras, e no Grupo CN foram 28%. A melhora na segunda semana foi maior para o Grupo CF, já que apresentaram resultados melhores.

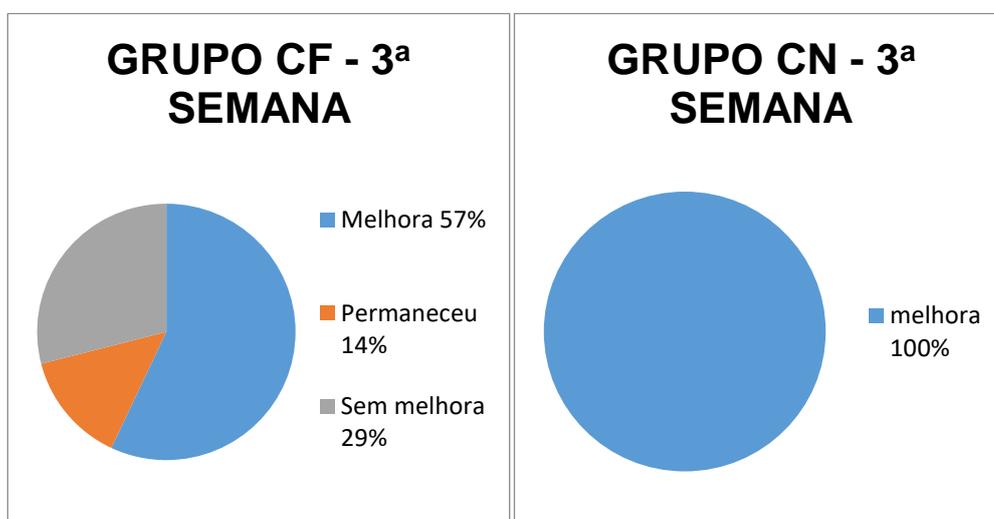


Gráfico 3: Identificação do Grupo CF e do Grupo CN sobre a melhora ou não da dor com intervenção de auriculoterapia, na 3ª semana.

Na última semana feita a intervenção com o grupo CF, como apresentado no gráfico 3, 4 integrantes obtiveram melhora, sendo de 57%, 1 integrante permaneceu do mesmo jeito da segunda semana, sendo representado por 14% e as outras 2 não gostaram da intervenção com a auriculoterapia, mas se encaixaram nos 29%, os que não tiveram melhora. No Grupo CN todos os integrantes viram alguma diferença, alguns viram uma diferença maior do que os outros, ou seja, 100% dos pacientes deram resultados positivos. A partir do momento que já tinha começado a ter resultados era considerado na teoria que o grupo CN iria ter melhor aproveitamento sobre o estudo do que o grupo CF, mas só após todos os resultados, de todas as semanas, que foi possível ter respostas concretas.

Antes de toda intervenção quando foi entregue o questionário SF36, foi comparado para analisar em qual questão do questionário obteve diferenças ou que foram apresentados resultados parecidos.

As tabelas abaixo apresentam 2 questões que foram escolhidas pelos pesquisadores para analisar e comparar os resultados dos pacientes. O paciente da tabela 1 é representado pelo nome do grupo, já que foram no início do tratamento colocados e divididos em dois grupos. O número da questão está sendo apresentada como referência, a pergunta está no SF36 (Anexo II). Como foi entregue duas vezes o mesmo questionário, na tabela tem o resultado do início do tratamento e tem também o resultado do final do tratamento, as perguntas foram respondidas de acordo com o que elas achavam delas mesmas, sendo o excelente o máximo e o muito ruim sendo o pior de todos.

Tabela 1: Resultados do Grupo CF referente a questão número 1 do questionário SF36

Nome do grupo	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF
Número da questão	1	1	1	1	1	1	1
Início do tratamento	Boa	Boa	Ruim	Boa	Ruim	Muito boa	Muito ruim
Final do tratamento	Boa	Muito boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Boa

Na tabela 1 o Grupo CF obteve resultados parecidos entre os pacientes, a maioria já começou o tratamento dizendo que considerava a saúde boa, e após o tratamento relataram ter melhorado com a intervenção de auriculoterapia. Aqueles que não começaram apresentando uma boa saúde, relataram no final do tratamento ter uma melhora, em alguns foi observado ter sido até melhor do que aqueles que já começaram com uma saúde boa. Na tabela 2 os pacientes do Grupo CN relataram ter tido início do tratamento com uma saúde não muito boa, já sendo comparado com a tabela 1 é observado essa diferença de que no início do tratamento o Grupo CF já parte com uma saúde boa, e no Grupo CN parte de uma saúde ruim, essa comparação e análise pode ser vista no Gráfico 1 e no gráfico 3.

Tabela 2: Resultados do Grupo CN referente a questão número 1 do questionário SF36

Nome do grupo	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN
Número da questão	1	1	1	1	1	1	1
Início do tratamento	Ruim	Muito ruim	Ruim	Muito ruim	Muito ruim	Ruim	Boa
Final do tratamento	Boa	Boa	Ruim	Muito boa	Ruim	Boa	Muito boa

Na tabela 3 e na tabela 4 foi feita a identificação de outra questão do mesmo questionário, nessa questão está relacionada a presença de dor no

corpo. A tabela abaixo, tabela 3 representando o Grupo CF apresentou bastante dor, não mais que no Grupo CN, representado na tabela 4, mas a maioria teve início do tratamento com muita dor. Os resultados eram identificados por Nenhuma, que seria a menor quantidade de dor presente no corpo, e Muito grave, era para apresentar maior quantidade de dor presente no corpo.

Tabela 3: Resultados do Grupo CF referente a questão número 7 do questionário SF36

Nome do grupo	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF	Grupo CF
Número da questão	7	7	7	7	7	7	7
Início do tratamento	Grave	Moderada	Grave	Muito grave	Moderada	Leve	Muito leve
Final do tratamento	Leve	Moderada	Moderada	Moderada	Leve	Moderada	Leve

A tabela 3 como apresentado no gráfico 3 teve melhoras de dor, mas também pacientes não apresentaram melhora, no final do tratamento, na questão 7 do SF36 o paciente respondeu na 1ª vez em relação as últimas 4 semanas. Já na tabela 4 apresentando o Grupo CN todos ao final do tratamento obtiveram melhoras, alguns pacientes obtiveram melhoras maiores do que os outros, a partir dessa melhora já pode observar a diferença entre o Grupo CF, tabela 3, e o Grupo CN, tabela 4, essa comparação é observada no gráfico 3.

Tabela 4: Resultados do Grupo CN referente a questão número 7 do questionário SF36

Nome do grupo	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN	Grupo CN
Número da questão	7	7	7	7	7	7	7
Início do tratamento	Muito grave	Grave	Muito grave	Leve	Grave	Muito grave	Moderada
Final do tratamento	Moderada	Moderada	Leve	Muito Leve	Leve	Moderada	Leve

Discussão

Nesta pesquisa, houve diferença entre os grupos quando comparados os resultados entre eles.

Em favor da necessidade de conhecimentos anteriores para se atingir o resultado final, Nogier ⁽³⁹⁾ considerado o pai da auriculoterapia moderna afirmou que, embora a técnica da auriculoterapia parecesse simples, foram seus conhecimentos e habilidade diagnóstica em medicina ocidental que lhe possibilitaram realizar muitos tratamentos, sem os quais não teria obtido sucesso.

Lao e seus coadjuvantes ⁽⁴⁰⁾ concordam com Nogier ⁽³⁹⁾ e dizem que de fato, a habilidade e experiência são fundamentais quando os tratamentos são individualizados e dependem de conhecimento do diagnóstico da Medicina Tradicional Chinesa (MTC). Entretanto, quando são tratamentos baseados em fórmulas, pode ser suficiente o acupunturista demonstrar capacidade de reproduzir a técnica de agulhas que está sendo utilizada. No presente estudo, optou-se por um tratamento individualizado em ambos os grupos, através de auriculoterapia, também tratamento de MTC,

Deise e colaboradores ⁽³⁵⁾ explicam em seus estudos que ao se efetuar a estimulação desses pontos, o cérebro recebe um impulso que desencadeia

uma série de fenômenos físicos, relacionados com a área do corpo, produzindo equilíbrio.

De acordo com Leonice et al ⁽³⁶⁾, devem ser feitos mais estudos sobre o assunto, para obter uma conclusão melhor, a pesquisa dele foi feita com 3 grupos: grupo controle (sem nenhuma intervenção), grupo de auriculoterapia com agulhas e grupo de auriculoterapia com sementes, para todos os dados, foram calculados média e desvio padrão para a descrição e análise dos mesmos, os resultados que obteve em um grupo, foram semelhantes, já que apresentaram melhora. Em outro grupo participantes relatam não ter tido uma boa experiência com as aplicações de auriculoterapia, chegaram a desistir por apresentar mal-estar. Na pesquisa o autor diz que o estudo não é o suficiente para dar a certeza de que o uso da auriculoterapia é eficaz. ⁽³⁶⁾ Já em outro estudo de Leonice ⁽³⁷⁾, junto com alguns autores afirmam que o resultado de suas pesquisas comprovou a eficácia da auriculoterapia na qualidade de vida envolvendo a melhora no estresse físico e mental, o que de fato foi identificado no presente estudo, pois teve melhoras nos cuidadores do grupo CN conseqüentemente aumentando o nível de estresse de seus cuidadores influenciando na qualidade de vida.

Os resultados deste estudo podem corroborar a ideia de que quando se trata de dores, a auriculoterapia é o tratamento ideal para um curto prazo.

Auquier et al. ⁽⁴³⁾ qualifica a qualidade de vida como um conceito equívoco como o de inteligência, ambos dotados de um senso comum variável de um indivíduo ao outro.

Martin & Stockler ⁽⁴⁴⁾, sugerem que qualidade de vida seja definida em termos da distância entre expectativas individuais e a realidade (sendo que quanto menor a distância, melhor).

Miettinen diz que a qualidade de vida é um dos principais objetivos que se tem perseguido nos ensaios clínicos atuais. Na pesquisa de novas metodologias para tratamento e prevenção de doenças, surgiu a necessidade de se padronizar a sua avaliação. ⁽⁴¹⁾

Os questionários de qualidade de vida propiciam a avaliação mais completa do impacto da doença e tratamento no cotidiano da vida dos pacientes. Eles devem ter boa capacidade de identificar a presença da doença,

como, também, refletir as mudanças evolutivas decorrentes do tratamento, quer pelo seu efeito benéfico, quer pelo seu efeito colateral, diz Nobre. ⁽⁴²⁾

Ana Paula ⁽³⁸⁾, em seu respectivo estudo sobre auriculoterapia chegou a conclusão de que o tratamento com a auriculoterapia pode abolir o uso de drogas analgésicas e anti-inflamatórias e seus efeitos deletérios. Corroborando com os resultados apresentados nessa pesquisa, em que se evidenciou uma melhora da paciente que relatou uma dor no ombro, mesmo com uso de analgésico, e após ter feito as 3 semanas de tratamento com a auriculoterapia, apresentou uma melhora em que o uso do analgésico não proporcionava a ela.

Conclusão

A pesquisa mostrou que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down é melhor quando a criança frequenta a Fisioterapia, e mostrou que o tratamento com a auriculoterapia é eficaz para melhorar a qualidade de vida de uma pessoa.

Referência Bibliográfica

1. Alderson P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Soc Sci Med.* 2001; 53(5): 627-38.
2. Most DE, Fidler DJ, Booth-Laforce C, Kelly J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2006; 50(Pt 7):501-14.
3. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia.* 2006; 10(2): 183-94.
4. Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein (São Paulo).* 2008; 6(2): 175-81.
5. Corrice AM, Glidden LM. The Down syndrome advantage: fact or fiction?. *Am J Intellect Dev Disabil .* 2009; 114(4): 254-68.
6. Sunelaitis RC, 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.
7. Seidl EM, Zannon CM. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(2): 580-8.
8. Araújo AP, Pizzol RJ. Avaliação dos domínios social e ambiental de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down [Internet] [citado 2011 Nov 4].
9. Stoneman Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2007; 51(Pt 12):1006-17.

10. Greenberg JS, Seltzer MM, Krauss MW,, Chou RJ, Hong J. 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*. 2004; 74(1): 14-25.

11. Saviani-Zeoti F, Petean EB. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psic: Teor e Pesq*. 2008; 24(3): 305-11.

12. Brown RI. The effects of quality life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 1998; 5(1): 39-42.

13. Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(4): 482-6.

14. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-9

15. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Res*. 2004; 48(Pt 3):203-16.

16. Down JL. Observations on the ethnic classification of idiots. *London Hospital Clinical Lectures and Reports* 1886; 3:259-62.

17. Cooley WC, Graham JM. Down syndrome: Na update and reviw for the primary pediatriacian. *Clin Pediat* 1991; 30:233-53

18. Opitz JM, Gilbert-Barness EF. Reflections on the pathogenesis of Down syndrome. *AM J Med Genet* 1990; 7 (Suppl):38-1

19. The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409.

20. Baird PA, Sadovick AD. Life tables for Down syndrome. *Hum Genet* 1989;82:291-2.

21. Silva, Maria de Fátima Minetto Caldeira; Kleinhans, Andréia Cristina dos Santos. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down / Cognitive processes and brain plasticity in Down Syndrome. *Rev. bras. educ. espec*;12(1):123-138, jan.-abr. 2006.

22. Holanda ER, Collet N, Costa SFG. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. *Online Brazilian Journal of Nursing*, Vol 7, Nº 2 (2008).

23. Porto TH. Análise das percepções e conseqüências na relação entre os pais e portadores de Síndrome de Down.

24. Santos RS; Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev. bras. enferm.* Brasília, v.58, nº5, outubro de 2005.

25. Wayne DO, Krishnagiri S. Parent's leisure: the impact of raising a child with Down syndrome. *Occup Ther Int.* 2005;12(3):180-94.

26. Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14(4):482-6.

27. Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life - ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.* 2001;6(3):111-6.

28. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res.* 2005;49(Pt 9):657-71.

29. Ricci LA, Hodapp, RM. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47(Pt 4-5):273-84.

30. Digimag. Movimento Down/todos os direitos. 2014

31. SIMON, M. I. S. S., SEGABINAZZI, E. A. L., CORBELLINI, N. M., et al. *Manual de Dietas Hospitalares.* São Paulo: Editora Atheneu, 2014. 82 p.

32. Artigo por colunista Portal – Educação – 2008

33. Asher GN, Jonas DE, Coeytaux RR, Reilly AC, Loh YL, Motsinger-Reif AA, Winham SJ. Auriculotherapy for pain management: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials.

34. Landgren K. *Ear acupuncture: a practical guide.* Philadelphia (US); Churchill Livingstone; 2008.

35. Deise; Evandro; Elton; Gilvan; Wagner Artigo por Colunista Portal - Educação - segunda-feira, 30 de junho de 2008.

36. Leonice Fumiko Sato Kurebayashi^I; Juliana Rizzo Gnattali; Talita Pavarini Borges^{III}; Maria Júlia Paes da Silva^{IV}.

37. Leonice Fumiko Sato Kurebayashi^I, Maria Júlia Paes da Silva^I Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto. São Paulo-SP, Brasil.

38. Ana Paula Zanelatto Universidade Cruzeiro do Sul, Curso de Graduação de Enfermagem. São Paulo-SP, Brasil.

39. Nogier PM. Noções práticas de auriculoterapia. São Paulo: Andrei; 1998.

40. Lao L, Ezzo J, Berman BM, Hammerschlag R. Avaliação da eficácia clínica da acupuntura: considerações para o desenho de futuras pesquisas em acupuntura. In: Stux G, Berman B, Pomeranz B. Acupuntura clínica: Basics of acupuncture. 5nd ed. Berlin: Springer; 2005. p.207-32.

41. Miettinen OS - Quality of life from the epidemiologic perspective. J Chron Dis 1987; 40: 641-3.

42. Nobre MRC. Qualidade de Vida. Instituto do Coração do Hospital das Clínicas – FMUSP - São Paulo, SP; volume 64, (nº 4), 1995.

43. Auquier P, Simeoni MC & Mendizabal H 1997. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. Revue Prevenir 33:77-86.

44. Martin AJ & Stockler M 1998. Quality of life assessment in health care research and practice. Evaluation & Health Professions 21(2):141-156.

8. ANEXOS

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



“ A qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de síndrome de down que frequentam a fisioterapia”.

Instituição dos pesquisadores: UniCEUB Centro Universitário de Brasília

Pesquisadora responsável [professora orientadora, graduada]: Valéria Sovat

Pesquisadores assistentes [alunos de graduação]: Alexandre Mascarenhas e Rafaela Simão

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo específico deste estudo é avaliar a qualidade de vida de cuidadores de portadores de Síndrome de down que praticam a fisioterapia.

Procedimentos do estudo

- O procedimento é que a pesquisa apresentara dois grupos, sendo o grupo A: cuidadores de portadores da SD que frequentam a fisioterapia, e o grupo B: cuidadores de portadores da SD que não frequentam a fisioterapia. Indo ao encontro dos cuidadores, iniciaremos algumas perguntas para os mesmos, para identificar e classifica-los em um dos dois grupos da pesquisa. Se o cuidador na qual respondeu se caracterizar do grupo de exclusão, não participara da pesquisa, se for do grupo de inclusão, passara por um questionário onde precisaremos de algumas informações sobre o portador e sobre o cuidador, para fecharmos a pesquisa. Após classificar os cuidadores em um dos dois grupos, inclusão ou exclusão, e iniciarmos a pesquisa efetivamente, farão um acompanhamento entre as crianças portadoras de SD e seus cuidadores, para avaliarmos e compararmos a qualidade de vida desses cuidadores. Cuidadores de crianças que fazem fisioterapia e cuidadores de crianças que não fazem fisioterapia, e com um questionário, identificar e qualificar a qualidade de vida deles

- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- Em caso de gravação, filmagem, fotos, explicitar a realização desses procedimentos.
- A pesquisa será realizada na APAE, no ápice down.

Riscos e benefícios

- Este estudo possui riscos baixos, e não compromete saúde nem integridade física de nenhum participante, porém há risco emocional, por se tratar de cuidadores de crianças portadoras de síndrome de down. Caso haja alguma ocorrência deste risco emocional, a pesquisa com o mesmo será interrompida, e continuando apenas com consentimento do mesmo.
- Medidas preventivas durante a pesquisa serão tomadas para minimizar qualquer risco ou incômodo.
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo.
- Sua participação poderá ajudar na contribuição para melhora da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com síndrome de down, visando melhorar as atividades em casa mostrando o valor da fisioterapia em crianças portadoras da síndrome de down.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- O material com as suas informações (fitas, entrevistas etc) ficará guardado sob a responsabilidade dos pesquisadores, Alexandre Mascarenhas e Rafaela Simão, com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade. Os dados e instrumentos utilizados ficarão arquivados com o(a) pesquisador(a) responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/Uniceub, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966-1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, _____ RG _____,

após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia

será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____

Participante

Valéria Sovat, telefone 3966-1470

Alexandre Mascarenhas, celular 9655-1922

Rafael Simão, celular 9177-8263

Endereço dos(as) responsável(eis) pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição:

Endereço

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade:

Telefones p/contato:

Endereço do(a) participante-voluntário(a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de realizar suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro de como responder, por favor, tente fazer o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (Circule uma)

- Excelente _____ 1
- Muito boa _____ 2
- Boa _____ 3
- Ruim _____ 4
- Muito ruim _____ 5

2. **Comparada há um ano**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora?** (Circule uma)

- Muito melhor agora do que um ano atrás _____ 1
- Um pouco melhor agora do que um ano atrás _____ 2
- Quase a mesma de um ano atrás _____ 3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás _____ 4
- Muito pior agora do que há um ano atrás _____ 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (Circule uma em cada linha)

Atividades	Sim,	Dificulta	Sim,	Dificulta	Não,	Não
	muito.		Pouco.		dificulta de modo	algum.
a) Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos.	1		2		3	
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1		2		3	
c) Levantar ou carregar mantimentos.	1		2		3	

d) Subir vários lances de escada.	1	2	3
e) Subir um lance de escada.	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g) Andar mais de um quilômetro.	1	2	3
h) Andar vários quarteirões.	1	2	3
i) Andar um quarteirão.	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (Circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? (Circule uma em cada linha)

	Si m	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo? (Circule uma)

- De forma nenhuma _____ 1
- Ligeiramente _____ 2
- Moderadamente _____ 3

- Bastante_____4

- Extremamente_____5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as **últimas 4 semanas**? (Circule uma)

- Nenhuma_____1

- Muito leve_____2

- Leve_____3

- Moderada_____4

- Grave_____5

- Muito grave_____6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu em seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora como dentro de casa)? (Circule uma)

- De maneira alguma_____1

- Um pouco_____2

- Moderadamente_____3

- Bastante_____4

- Extremamente_____5

9. Estas questões são como você se sente, e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, de uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente, em relação às **últimas 4 semanas**. (Circule uma em cada linha)

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma Parte do tempo	Uma Pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se	1	2	3	4	5	6

sentido calmo ou tranquilo?						
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (Circule uma)

- Todo o tempo_____ 1
- A maior parte do tempo_____ 2
- Alguma parte do tempo_____ 3
- Uma pequena parte do tempo_____ 4
- Nenhuma parte do tempo_____ 5

11. O quanto **verdadeiro ou falso** é cada uma das afirmações para você? (Circule uma em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeira	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher esse questionário? () Sim () Não

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO.

ANEXO III

Apreciação e parecer

CAAE 50665715.1.0000.0023

APENDICE I

ANAMNESE

Nome: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Telefone residencial: _____ Celular: _____

Faz exercícios? Quantas vezes?

Idade materna:

Qual a idade da criança que você cuida?

Grau de parentesco:

Renda familiar: () 1 salário mínimo

() 2 salários mínimos

() 3 salários mínimos

() 4 ou mais salários mínimos

Você tem alguma doença degenerativa ou cardiopatia?

Como lidou ao saber que a criança tem síndrome de down?

Quanto tempo levou para aceitar a doença da criança?

Já conhece a fisioterapia para portadores de síndrome de down?

Você acha que seria bom fazer fisioterapia na criança?

Você acredita que a fisioterapia poderia ajudar no desenvolvimento da criança?

A criança que você cuida faz fisioterapia?

Para crianças que não fazem fisioterapia:

Por que a criança não faz?

Como é o cotidiano dela?

Só você cuida dela?

Você faz algum tipo de atividade com a criança? Quais?

Você já notou se a criança tem algum tipo de independência? Qual?

Acha que ela poderia evoluir virar mais independente?

Para crianças que fazem fisioterapia:

A criança começou a fisioterapia com quantos anos?

Quantas vezes por semana a criança faz fisioterapia?

Como você se desloca com a criança para a fisioterapia (carro, a pé, ônibus...)?

Seu cuidador faz algum outro tipo de terapia além da fisioterapia? Qual?

Você acha que a fisioterapia favoreceu em algum tipo de independência em casa?

Houve melhoria da criança no cotidiano após ter feito fisioterapia?