

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO DE FISIOTERAPIA**

**Francisca Elenilda de Sousa Freires
Maryanna Ferreira Barbosa Figueiredo**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS
DE INDIVÍDUOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN DA CLÍNICA
ESCOLA E DA APAE/BRASÍLIA-DF**

Brasília, junho/2009

Francisca Elenilda de Sousa Freires
Maryanna Ferreira Barbosa Figueiredo

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS
DE INDIVÍDUOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN DA CLÍNICA
ESCOLA E DA APAE/BRASÍLIA-DF**

**Artigo científico apresentado à
disciplina de Trabalho de Conclusão
de Curso, como requisito parcial para
a conclusão do Curso de Fisioterapia
no Centro Universitário de Brasília –
UniCEUB.**

**Orientadora: Prof. Waneli Cristine
Morais Sampaio**

Brasília, junho/2009

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo aos meus pais Francisco e Lusia; aos meus irmãos Cláudia e Douglas e ao meu namorado Arimatea por não me deixarem desistir do meu objetivo.

Francisca

Aos meus pais, irmãos, amigos (as) e familiares que contribuíram de alguma forma direta ou indiretamente com esse trabalho.

Maryanna

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, Nosso Senhor por nos mostrar o caminho certo pra concluirmos esse trabalho.

Agradeço também a meus familiares por compreenderem quando eu não podia acompanhá-los em momentos especiais.

E claro não posso deixar de agradecer a minha companheira de TCC Maryanna e a nossa orientadora Waneli.

Obrigada a todos.

Francisca Freires

A Deus e Maria Mãe Santíssima pelo dom da vida e força ao enfrentar mais esse desafio;

Aos meus pais Maria Madalena e Francisco de Assis que sempre estiveram ao meu lado e não pouparam esforços para me ajudar e batalharam para realização do meu sonho;

A minha irmã Pollyanna pela confiança e companheirismo, pelas palavras de carinho e incentivo, quando eu vinha com “não vou conseguir” e por sempre me ouvir nos momentos difíceis.

Ao amigo Guilherme pela formatação.

Aos amigos Gabriel, Larissa e Lorena pela paciência em ler o trabalho e apontar as correções pertinentes.

As amigas Catley e Evelyn pelas correções, ajuda na elaboração do abstract e estatística;

As amigas Maria da Guia, Silma, Iêda e Bruna Eschiletti por todo apoio nos momentos estressantes, palavras de carinho, força, amizade e companheirismo durante esses 05 anos de curso.

A nossa orientadora Waneli, pela orientação e contribuição na elaboração desse trabalho;

E por fim, a minha amiga e companheira de trabalho Francisca.

Maryanna Figueiredo

EPÍGRAFE

“Milhares de crianças no Brasil precisam de sua ajuda, os portadores de Síndrome de Down só precisam do seu respeito. Ser diferente é normal. Down a pior síndrome é o preconceito.”

Autor desconhecido

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo analisar os aspectos da qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis de indivíduos portadores da Síndrome de Down que realizaram tratamento nas instituições Clínica Escola de Fisioterapia/UniCEUB e APAE/Brasília-DF. Para tal análise foi realizado um estudo transversal descritivo analisando a qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis através do questionário SF-36, o qual contém oito tópicos diferentes. Foi incluído na amostra do estudo 12 pais e/ou responsáveis, sendo 09 mães, 02 irmãs e 01 pai. Onde houve maior alteração foi no tópico vitalidade (média de 61,25) e a menor alteração foi na limitação por aspectos físicos (média de 85,41). Concluímos neste estudo que a qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis de indivíduos com Síndrome de Down não sofreu grandes alterações. Sugere-se que muito ainda tem que ser feito em se tratando de pesquisas com famílias de indivíduos portadores de alguma deficiência.

Palavras – chave: qualidade de vida; pais; Síndrome de Down

ABSTRACT

The present study had as objective to analyze the aspects of the quality of life of parents and/or responsible people for taking care of individuals with the Down Syndrome that had carried through treatment in the institutions Clínica Escola de Fisioterapia/UniCEUB and APAE/Brasília-DF. For such analysis a descriptive transversal study was carried through analyzing the quality of life of the parents and/or responsible people through SF-36 questionnaire, which contains eight different topics. It was enclosed in the study 12 parents and/or responsible people, being 09 mothers, 02 sisters and 01 father. Where there was the biggest alteration was in the vitality (average of 61,25) and the fewer alteration was in the limitation for physical aspects (average of 85,41). We conclude in this study that the quality of life of the parents and/or responsible people for individuals with the Down Syndrome didn't suffer great alterations. It is suggested that a lot more still should be made in relation to research with families of carrying individuals of some deficiency.

Key Words: quality of life; parents; Down Syndrome

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é caracterizada como uma condição genética, que leva seu portador a apresentar uma série de características físicas e mentais específicas. Esta síndrome é considerada umas das mais freqüentes anomalias dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa de retardo mental (GONÇALVES, 2003; MARQUES e NAHAS, 2003; RAMOS *et al*, 2006). Todavia nos últimos anos houve uma evolução no progresso do tratamento físico e mental de crianças portadoras dessa síndrome, resultando em um significativo aumento na sobrevida e maior integração à sociedade (OLIVEIRA *et al*, 2008).

A causa da síndrome de Down é uma alteração genética resultante da Trissomia do cromossomo 21, que acontece em uma determinada fase do desenvolvimento intra-uterino. Os portadores dessa anomalia possuem 47 cromossomos, diferentemente dos 46 encontrados em indivíduos normais (RAMOS *et al*, 2006; OLIVEIRA *et al*, 2008).

Segundo Moreira e Gusmão (2002), além da Trissomia livre que ocorre em 95% dos casos podem-se observar outros dois tipos de síndrome, o mosaïcismo que ocorre com células normais e outras com Trissomia 21 e que afeta de 1 a 2 % dos portadores da síndrome. E também a translocação que geralmente afeta de 3 a 4% e normalmente ocorre quando o braço longo do cromossomo 21 se desloca e se liga topo a topo com o cromossomo 14, causando a alteração.

De acordo com Barbosa e Corrêa (1994) e Moreira e Gusmão (2002), os portadores de Síndrome de Down apresentam características específicas tais como: a pequena prega no canto interno das pálpebras, a inclinação para cima das fendas palpebrais, perfil facial achatado, língua sulcada e protrusa (devido à pequena cavidade

oral), mãos curtas e pequenas, única prega palmar, macroglossia, orelhas mais baixas, espaço excessivo entre o hálux e o segundo dedo do pé e olhos amendoados. Estas características são semelhantes às pessoas que habitavam a Mongólia, por isso a síndrome também ficou conhecida como mongolismo. Todavia este termo é inadequado e carrega preconceitos criados a partir de descrições incorretas realizadas no passado, e por isso, deve-se evitar utilizá-lo.

Mustacchi e Rozont (1997) relataram ainda que as cardiopatias congênitas estão presentes em aproximadamente 50% dos casos, mas nem todos os casos são operáveis. É muito importante que seja detectada com urgência, para que a criança possa ser encaminhada para a cirurgia cardíaca em tempo hábil. É comum a resistência dos pais nesse aspecto, porém, os resultados obtidos após a cirurgia, em geral, são positivos e só vêm a contribuir para um melhor desempenho da criança em todas as suas atividades.

Segre e Ferraz (1997) mostram que, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde não é apenas a ausência de doença, mas uma situação de perfeito bem-estar físico, mental e social.

Para Buzatto e Beresin (2008), a OMS define o termo “qualidade de vida” como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de cultura e dos sistemas de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

“Brown (1998), apud Saraiva e Nóbrega (2003) observou que qualidade de vida depende de diversos fatores ligados ao bem estar que podem ser analisados sob cinco pontos: físico, material, social, emocional e produtivo. Tem importância não apenas segundo o ponto de vista da sociedade, mas daqueles que cuidam das pessoas doentes, como os pais, cônjuges, e diversos profissionais”.

Esta pesquisa vem abordar a busca por um maior conhecimento a respeito da qualidade de vida dos pais/e ou responsáveis por indivíduos portadores de Síndrome de Down, com intuito de avaliar o comprometimento dessa qualidade de vida.

Portanto, a presente pesquisa tem como objetivo analisar os aspectos da qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis por portadores de Síndrome de Down que realizam tratamento nas instituições Clínica Escola de Fisioterapia/UniCEUB e APAE/Brasília-DF através do questionário SF-36 que avalia a qualidade de vida.

Tendo em vista que existem poucos estudos relacionados ao presente tema, justifica-se a realização do mesmo para diminuir possíveis preconceitos ainda existentes relacionados à Síndrome de Down e seus familiares.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal descritivo que teve como amostra 12 pais e/ou responsáveis por indivíduos portadores de Síndrome de Down que realizassem tratamento na Clínica Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB) localizado na quadra 1, do Setor Comercial Sul, edifício União e da Associação dos pais e amigos dos excepcionais (APAE) localizado na 711/911 Norte, Conjunto E - Brasília/DF. Este estudo foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciência da Educação e Saúde (FACES) do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB), com o protocolo de pesquisa nº CAAE 0841/09 (anexo 1).

A amostra inicial foi selecionada por conveniência e era composta por 20 pais e/ou responsáveis, utilizou-se como critérios de inclusão do estudo: pais e/ou responsáveis de indivíduos portadores de Síndrome de Down, maiores de 18 anos, alfabetizados, e que os filhos realizassem tratamento na Clínica Escola de Fisioterapia do UniCEUB ou APAE-DF com duração mínima de um ano e que aceitassem participar voluntariamente do projeto.

Foram excluídos aqueles que não apresentaram os critérios de inclusão, resultando em um total de 08 pais, desta forma a amostra final totalizou 12 pais.

O critério analisado foi à qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis de portadores de Síndrome de Down que realizavam tratamento na Clínica Escola de Fisioterapia do UniCEUB e na APAE-DF.

Ao primeiro contato, foi entregue o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 2) e houve uma breve explicação sobre a pesquisa e sua relevância científica

para os pais e/ou responsáveis dos portadores, que deveria ser devidamente assinado caso aceitasse a sua participação na pesquisa.

Foi utilizado como instrumento para coleta de dados o questionário sobre qualidade de vida SF-36 (anexo 3), que é uma versão em português do Medical Outcomes Study 36 – Item short form health survey, traduzido e validado por Ciconelli em 1997. O questionário SF-36 é composto de 11 questões objetivas, totalizando 36 itens que analisam os seguintes critérios:

- Capacidade Funcional (10 itens - avaliam a presença e a extensão das limitações impostas à capacidade funcional em três níveis: muito, pouco ou sem limitação);
- Aspectos físicos (04 itens);
- Aspectos emocionais (03 itens);
- Dor (02 itens – analisam a intensidade e a interferência da dor nas atividades da vida diária do pesquisado);
- Estado Geral de Saúde (05 itens);
- Vitalidade (04 itens -consideram tanto o nível de energia, como o de fadiga);
- Aspectos Sociais (02 itens - analisam a interação do indivíduo em atividades sociais);
- Saúde Mental (05 itens - avalia-se a ansiedade, depressão, alterações do comportamento ou descontrole emocional e bem estar psicológico).

Ao final do questionário foi realizado para a ponderação dos escores de cada domínio do SF-36 o método descrito por Ciconelli *et al* (1997), somatório conforme a pontuação de cada item analisado, onde os valores mais próximos do número zero

indicam uma baixa qualidade de vida e os índices mais próximos do número 100 mostram uma boa qualidade de vida. Pode-se ainda obter um escore médio para cada um dos domínios, com média de 50 e desvio padrão de ± 10 (CAMPOLINA, DINI e CICONELLI, 2008).

A coleta dos dados foi realizada em abril de 2009. Os questionários foram entregues aos pais e/ou responsáveis, os mesmos receberam uma breve explicação sobre a pesquisa e responderam os questionários de forma auto aplicativa, as pesquisadoras permaneceram no local para o esclarecimento de qualquer dúvida.

Os questionários foram então avaliados pelas pesquisadoras e posteriormente feita a análise estatística pelo programa Microsoft Office Excel 2007. Foi realizada análise descritiva dos dados utilizando tabelas. A identidade dos participantes foi preservada, e os resultados terão fins somente para estudos científicos.

RESULTADOS

De acordo com o protocolo do questionário SF-36 o presente estudo analisou a qualidade de vida dos entrevistados durante as quatro semanas anteriores a data em que foi realizada à pesquisa.

Dos 12 pais e/ou responsáveis analisados, 07 eram da Clínica Escola de Fisioterapia do UniCEUB (58,33%) e 05 eram da APAE-DF (41,66%). Os questionários foram respondidos sempre por um membro da família, o grupo analisado apresentou uma maior participação feminina, sendo 09 mães (75%), 02 irmãs (16,67%) e apenas 01 pai (08,33%).

Conforme a tabela 1, dos 08 itens do questionário analisados a variável que apresentou a maior alteração foi à vitalidade com média de 61,25 (DP \pm 20,01) e a menor alteração foi encontrada na limitação por aspectos físicos com média 85,41 (DP \pm 31,00).

Tabela 1 – Média, valores mínimos e máximos e desvio padrão das variáveis estudadas.

Variáveis estudadas	Média	Mínimos e Máximos	Desvio padrão
Capacidade funcional	82,08	50-100	\pm 16,30
Limitação por aspectos físicos	85,41	0-100	\pm 31,00
Dor	75,08	10-100	\pm 32,20
Estado geral de saúde	70,91	45-87	\pm 13,26
Vitalidade	61,25	20-85	\pm 20,01
Aspectos sociais	77,08	0-100	\pm 34,47
Aspectos emocionais	72,08	0-100	\pm 37,26
Saúde mental	68,66	28-96	\pm 18,11

De acordo com a tabela 1, pode-se observar que os pais e/ou responsáveis de indivíduos portadores de síndrome de Down apresentam uma boa qualidade de vida, já que os valores encontrados no presente estudo estão acima do escore médio, conforme foi descrito por Campolina, Dini e Ciconelli (2008).

DISCUSSÃO

Algumas literaturas mostram que pais de indivíduos com Síndrome de Down apresentam um estresse mais elevado que pais de indivíduos com desenvolvimento típico, o que pode estar relacionado à sobrecarga financeira e de cuidados dispensados à criança (RODRIGUE *et al.*, 1992; ALI *et al.*, 1994; SILVA e DESSEN, 2006).

Até o momento em nível nacional foi encontrado apenas um estudo em que foi utilizado o SF-36 para avaliar a qualidade de vida da população de indivíduos com Síndrome de Down (MARQUES e NAHAS, 2003), e nenhum estudo onde se avalia a qualidade de vida dos pais, responsáveis ou familiares demonstrando a relevância do presente estudo para a área. Porém outras literaturas relacionam o SF-36 com outras patologias, como a insuficiência renal crônica (CASTRO *et al* 2003), hemiplegia por acidente vascular cerebral (MAKIYAMA *et al* 2004) e fibromialgia (SANTOS *et al* 2006).

Como dito anteriormente foi utilizado o questionário SF-36 para tal avaliação, pois o mesmo permite subdividir o conceito qualidade de vida em 08 domínios.

Buzatto e Beresin (2008) avaliaram a qualidade de vida de pais de crianças com Síndrome de Down através do questionário World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-BREF) e obtiveram como resultado o domínio social com o escore mais alto, enquanto o domínio psicológico obteve o escore mais baixo. Quando comparamos esses resultados com os obtidos no presente estudo foi observado um escore mais alto no domínio, limitação por aspectos físicos e o domínio com valor mais baixo foi, vitalidade.

O resultado de baixo escore do domínio vitalidade pode ser relacionado ao fato de que os portadores de Síndrome de Down serem muito dependentes de seus pais, o que pode variar de acordo com o comprometimento motor, nível cognitivo e idade, exigindo uma maior sobrecarga de seus pais e/ou responsáveis o que justifica o domínio vitalidade ser o mais baixo encontrado neste estudo.

O segundo domínio mais baixo observado foi saúde mental já que cuidar de indivíduos com deficiência é uma tarefa bastante exigente e cansativa, devido às alterações que provocam na vida de todos, em especial dos pais e/ou responsáveis.

Como consequência disso a saúde dos mesmos pode também estar comprometida sendo freqüente casos de depressão e ansiedade. Por isso pode-se observar um valor reduzido para o domínio saúde mental.

Verificou-se nos resultados que o domínio limitação por aspectos físicos foi o que apresentou menor alteração estando dentro de um limite adequado, bem próximo dos 100 pontos (média de 85,41) indicando que esse fator não obteve grande interferência na qualidade de vida dos pais analisados.

Os valores médios não apresentaram certos prejuízos na qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis analisados, pois não houve voluntários com a qualidade de vida severamente comprometida (em que os valores fossem nulos ou próximos de zero), já que a maioria dos valores encontrados estão próximos dos 100 pontos o que mostrou que a qualidade de vida encontra-se com poucas alterações, em quase todos os domínios avaliados pelo SF 36, mas sem grandes prejuízos..

No presente estudo o maior índice dos pesquisados eram do sexo feminino. Por isso podemos sugerir que a qualidade de vida de mulheres que são responsáveis por indivíduos com Síndrome de Down pode estar levemente alterada. Isso pode ser

explicado pelo fato de que as mulheres estão assumindo novos papéis na sociedade, mais, sem deixar de assumir o seu papel na família. O que também pode ser uma explicação do tópico vitalidade ter sido o mais baixo já que elas dedicam somente às obrigações, esquecendo o lazer.

No entanto não podemos afirmar que a qualidade de vida desses pais esteja totalmente preservada, já que foram observadas pequenas alterações em todos os domínios analisados pelo SF 36.

CONCLUSÃO

Esse estudo propôs analisar os aspectos da qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis por portadores de Síndrome de Down que realizam tratamento nas instituições Clínica Escola de Fisioterapia/UniCEUB e APAE/Brasília-DF através do questionário SF-36 que avalia a qualidade de vida. Diante da metodologia utilizada e tomando por base os resultados encontrados no presente estudo, pode-se concluir que cuidar de um indivíduo com a Síndrome de Down não gera grandes prejuízos para qualidade de vida dos seus pais e/ou responsáveis. Sugere-se que muito ainda tem que ser feito em se tratando de pesquisas com famílias de indivíduos portadores de alguma deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALI, M.R., et al. Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. **Social Behavior and Personality**, 1994.

BARBOSA A., CORRÊA C. **Programa de orientação domiciliar de famílias com crianças portadoras da Síndrome de Down**. Caderno de Terapia Ocupacional, 1994.

BUZATTO, Leandro Loureiro; BERESIN, Ruth. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein**. 2008.

CAMPOLINA, Alessandro Gonçalves; DINI, Patrícia Skolaude; CICONELLI, Rozana Mesquita. Impacto da doença crônica na qualidade de vida de idosos da comunidade em São Paulo. **Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2008

CASTRO, Mônica de; et al. **Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36**. **Rev Assoc Med Bras** 2003.

CICONELLI, RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)" [Tese de Doutorado]. Universidade Federal de São Paulo; 1997.

GONÇALVES 2003; **Síndrome de Down**. In: BUENO, M. J. **Psicomotricidade, Teoria e Prática**. Lovise Ltda., 1998.

MAKIYAMA, Tomas Yoshio; et al. **Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores**. **Acta fisiatr**, 2004.

MARQUES, Alexandre Carricon de; NAHAS, Markus Vinicius. **Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. R. Bras. Ci. e Mov.** Brasília v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003.

MOREIRA, Lília MA; GUSMÃO, Fábio AF. **Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev Bras Psiquiatria** 2002.

MUSTACCHI, Z.; ROZONT, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos.** São Paulo: CID, 1999.

OLIVEIRA, Ana Cristina et al. **Utilization of oral health care for Down syndrome patients. Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v. 42, n. 4, Aug. 2008.

RAMOS, Acaciane Frota et al. **The family living with Down Syndrome patients in the perspective of Humanistic Theory. Rev. bras. enferm.,** Brasília, v. 59, n. 3, June 2006.

RODRIGUE, JR., MORGAN, SB.; GEFFKEN, GR. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. **Journal of Autism and Development Disorders,** 1992.

SANTOS, AMB; et al. **Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia Rev. bras. fisioter.,** São Carlos, v. 10, n. 3, p. 317-324, jul./set. 2006.

SARAIVA, Ana Paula Vilar Prudente; NÓBREGA, Maria do Socorro Gadelha. **Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes com Síndrome de Down na APAE - João Pessoa – Paraíba. Pesq Bras Odontoped Clin Integr,** João Pessoa, v. 3, n. 2, p. 59-64, jul./dez. 2003.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. **O conceito de saúde. Rev Saúde Pública,** São Paulo, v.31, n.5, p. 538-542, out. 1997.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. Interação em Psicologia**, 2006.

ANEXOS

Anexo 1 - PARECER DO COMITE DE ETICA.



Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

Brasília, 08 de abril de 2009.

Memo. 92/09

Do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UniCEUB

Para: Waneli Cristine Moraes Sampaio

Assunto: Protocolo de Pesquisa Nº TCC 27/09 (CAAE 0841/09)

Prezada Pesquisadora,

Informamos que o Protocolo de Pesquisa TCC 27/09 (CAAE 0841/09) “**Avaliação da qualidade de vida dos pais de crianças portadoras de síndrome de Down no CENFOR e APAE/ Brasília-DF**” encontra-se **aprovado** por este Comitê de Ética em Pesquisa e está em condições de ser iniciado.

Ressaltamos a necessidade de atenção aos Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Após o seu encerramento, solicitamos o envio do relatório, conforme anexo, até 03 de julho de 2009.

Cordialmente,

Marília de Queiroz Dias Jácome
Coordenadora do CEP/UniCEUB


Marília de Queiroz Dias Jácome
Comitê de Ética em Pesquisa – UniCEUB
Coordenadora



SEPN 707/907, Campus do UniCEUB, Bloco IX, 70790-075, Brasília – Fone: (61) 3966.1511

www.uniceub.br – comite.bioetica@uniceub.br

Anexo 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, DECLARO que estou ciente do projeto de pesquisa intitulado como “Avaliar a qualidade de vida dos pais de indivíduos portadores da Síndrome de Down da Clínica Escola e APAE Brasília-DF”

E fui devidamente informado que:

- Trata-se de um procedimento de pesquisa mediante a aplicação de questionários onde não haverá danos físicos, **sendo resguardado o sigilo** em relação à identificação dos participantes.
- Os benefícios coletivos serão a publicação do artigo para fins de pesquisa acadêmica e profissional na área de ciências da saúde.
- Tem como objetivo principal avaliar a qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis de crianças portadoras da Síndrome de Down da Clínica Escola de Fisioterapia do UniCEUB e da APAE Brasília-DF.
- A justificativa desse trabalho baseia-se na busca por um maior conhecimento a respeito da qualidade de vida dos pais e/ou responsáveis de indivíduos portadores da síndrome de Down.
- Posso ou não aceitar a minha participação nesse estudo e a qualquer momento poderei requerer o direito de sair da pesquisa, sem nenhum prejuízo para o meu tratamento.
- Os resultados poderão ser utilizados para publicação científica.
- Serão registrados os aspectos éticos envolvidos na abordagem da proposta, baseando-se no respeito a dignidade, sigilo e integridade de cada participante.
- A pesquisa será realizada pelas estudantes Francisca Elenilda de Sousa Freires residente em CLN 311 bloco C Ss 44 Brasília-DF; telefone: 8485-4827 e Maryanna Ferreira Barbosa Figueiredo residente em SQS 415 bloco E apt 203 entrada B Brasília-DF; telefone: 8111-2427 ambas cursando o décimo semestre de fisioterapia no UniCEUB – Centro Universitário de Brasília, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES.
- Esta pesquisa tem como orientadora a Professora Waneli Cristine Morais Sampaio; telefone: 8478-0031 fisioterapeuta e que faz parte do corpo docente do Centro

Universitário de Brasília-UniCEUB, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES.

- Os participantes que apresentarem dados significativos nos quesitos emocionais e aspectos físicos do questionário receberão um encaminhamento por escrito para procurarem a Clínica Escola de Fisioterapia do UniCEUB – Psicologia e Fisioterapia respectivamente para receberem tratamento gratuito.

- Terei acesso a esclarecimento sobre a pesquisa durante e após o seu encerramento e sempre que houver interesse ou assim desejar.

- Comitê de ética em pesquisa – CEP/UniCEUB

SEPN 707/907 – Campus do UniCEUB, Bloco IX, Asa Norte - Brasília – DF
CEP 70790-075 Telefone (061) 3340-1288

WWW.UNICEUB.BR – comitê.bioetica@uniceub.br

- Este termo será feito em duas vias. Uma ficará em posse do pesquisador e outra do participante. Sendo que, o projeto foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa do UniCEUB.

Assinatura do participante: _____

Brasília, _____ de _____ de 2009.

Prof^a Waneli Cristine Morais Sampaio
(orientadora do estudo)

Francisca Elenilda de Sousa Freires
(pesquisadora do estudo)

Maryanna Ferreira Barbosa Figueiredo
(pesquisadora do estudo)

Anexo 3 – Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida - SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em 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 1 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 seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui 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 a 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 seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui 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 realizou ou 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, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto à dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	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 sentindo cheio de vigor, de vontade, 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 sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou 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	1	2	3	4	5	6

sentido uma pessoa feliz?						
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 com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a)Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu 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