

Paralisia Cerebral

Questionário de Qualidade de Vida para as Crianças (Child-QOL CP)

QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR PRIMÁRIO

“Nós queremos lhe fazer algumas perguntas sobre como você acha que seu filho(a) se sente sobre alguns aspectos da vida dele como: a família, os amigos, a saúde e a escola.” Cada pergunta inicia-se com a frase “Como você acha que o seu filho **SE SENTE** sobre...?” Dessa forma, é importante que relate como você acredita que o seu filho se sente. Algumas vezes é difícil saber o que a sua criança está sentindo. Por favor, tente responder a essas perguntas da melhor forma que puder. Você pode circular qualquer número entre 1 (muito infeliz) e 9 (muito feliz).

Este questionário medirá o que a criança sente e não o que ela pode fazer.

Aqui está um exemplo:

Como você acha que seu filho se sente sobre...

	Muito triste						Feliz		Muito Feliz
sua habilidade de brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Como você acha que seu filho se sente sobre...

Amigos e familiares

	Muito triste						Feliz		Muito Feliz
01 - o jeito como ele geralmente se relaciona com as pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
02 - o jeito como ele se relaciona com você?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
03 - o jeito como ele se relaciona com seus irmãos e irmãs? <input type="checkbox"/> OU Meu filho não tem irmãos ou irmãs.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
04 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças na pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
05 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

06 - o jeito como ele se relaciona com adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
07 - o jeito como ele se relaciona com seus professores e/ou cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
08 - a agilidade que ele tem para brincar sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
09 - a agilidade que ele tem para brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10 – passear com a família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11 - como ele é aceito pela família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12 - como ele é aceito por outras crianças da pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13 - como ele é aceito por outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14 – como ele é aceito pelos adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15 – como ele é aceito pelas pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16 – sobre a agilidade dele fazer as coisas que ele gosta de fazer?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Participação

	Muito triste	Triste	Nem feliz, nem triste	Feliz	Muito Feliz				
17 - a participação dele na pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18 - a agilidade que ele tem nas brincadeiras e jogos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19 - a agilidade que ele tem para participar de esportes? (Esta questão está perguntando como o seu filho se sente sobre a habilidade dele em participar de esportes, não se ele consegue participar).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20 - a participação dele em atividades sociais fora da pré-escola ou escola, tais como ir à igreja, ao clube, cinema, teatro, etc...?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21 - a capacidade que ele tem para participar de sua comunidade ou bairro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Comunicação

	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
22 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele conhece? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele não conhece bem? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24 - a maneira que as outras pessoas se comunicam com ele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Saúde

	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
25 - a saúde dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26 - sobre o jeito que ele se locomove?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27 - como ele dorme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
28 - a aparência dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29 - a capacidade dele para acompanhar academicamente seus colegas na aula?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30 - a capacidade física dele para acompanhar seus colegas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31 - a vida dele em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
32 - ele mesmo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
33 - o futuro dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
34 - as chances que ele tem na vida? (por exemplo: tratamento, escola, os materiais adaptados que dispõe)	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas 3 perguntas se referem a como é que o seu filho se sente quanto ao uso de partes ou membros de seu corpo, e não sobre se o seu filho pode usar partes ou membros de seu corpo.

Como você acha que seu filho se sente sobre...

	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
35 - o jeito como ele usa os braços?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
36 - o jeito como ele usa as pernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37 - o jeito como ele usa as mãos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas 3 questões referem-se a como o seu filho se sente sobre sua capacidade de realizar as atividades diárias, e não se seu filho pode realizar essas atividades.

Como você acha que seu filho se sente sobre...

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
38 - a capacidade dele para se vestir?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39 - a capacidade dele de comer ou beber sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40 a capacidade dele para usar o banheiro sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Equipamentos Especiais

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
41 - os equipamentos especiais que ele tem em casa? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial em casa	1	2	3	4	5	6	7	8	9
42 - os equipamentos especiais que ele tem na escola? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na escola	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43 - os equipamentos especiais para circulação que estão disponíveis na sua comunidade, bairro ou vila (rampas, escadas rolantes, elevador, esteira rolante, elevador de ônibus, local especial para cadeiras de rodas) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na comunidade.	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas perguntas são sobre coisas que podem aborrecer/chatear o seu filho.

Dor e incomodo

	Não fica chateado								Fica muito chateado
44 - Seu filho fica chateado quando precisa ir ao hospital?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
45 - Seu filho fica chateado quando perde aula por estar doente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
46 - Seu filho fica chateado quando outras pessoas mexem nele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
47 - Seu filho se preocupa com quem irá cuidar dele no futuro?	1	2	3	4	5

Agora, algumas perguntas finais sobre seu filho:

	<i>Não muito preocupado</i>								<i>Muito preocupado</i>	
48 - Seu filho se sente preocupado por ter paralisia cerebral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	<i>Não sente dor</i>								<i>sente muita dor</i>	
49 - Quanta dor seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	<i>Não se sente incomodado</i>								<i>Sente-se muito incomodado</i>	
50 - Como é que seu filho se sente sobre à quantidade de dor que ele tem?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	<i>Não sente desconforto</i>								<i>sente muito desconforto</i>	
51 - No dia a dia, quanto desconforto seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	<i>Muito triste</i>		<i>triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>	
52 - Quanto feliz é o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

As próximas perguntas são sobre você e como você se sente sobre o acesso aos serviços

Como você se sente sobre...

<u>ACESSO A SERVIÇOS</u>	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
53 - seu filho ter acesso a tratamentos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
54 - sobre seu filho ter acesso a terapias (por exemplo, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
55 - seu filho ter acesso aos médicos especializados (ortopedistas, neurologistas, gastroenterologistas, etc...) ou a cirurgias?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
56 - sua capacidade para compreender as orientações do médico pediatra?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
57- sobre ter acesso a um cuidador (pessoa que o ajude a realizar os cuidados com seu filho na maior parte do tempo)? <input type="checkbox"/> Ou eu nunca tentei acessar um cuidador (por favor, pule as próximas duas questões sobre cuidador).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
58 - a quantidade de cuidadores que você tem?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
59 - o quanto é fácil para se obter um cuidador?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
60 - o seu filho ter acesso aos serviços e recursos da comunidade {ex: educação infantil (pré-escola), creches, atividades extra-curriculares, programas de férias, grupos comunitários (escoteiros, comunidades religiosas)}.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
61 - o seu filho ter acesso ao reforço escolar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Agora algumas perguntas sobre você:

Como você se sente sobre...

SAÚDE DA FAMÍLIA

	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
62 - sua saúde física?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
63 - sua situação no trabalho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
64 - a situação financeira da sua família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
65 - o quanto você está feliz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	<i>Pouco satisfeito</i>								<i>Muito satisfeito</i>
66 - responder as questões sobre o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Obrigado por nos ajudar com as nossas perguntas. Bom trabalho!