

## Prioridades do Cuidador e Índice de Saúde da Criança com Deficiências

### Instruções

- Este questionário é sobre a saúde, conforto e bem-estar do seu filho(a), e o cuidado no atendimento de suas necessidades.
- Leia as instruções com atenção.
- Responda todas as perguntas fazendo um círculo em volta do número que corresponde à melhor resposta. Você pode acrescentar comentários ou esclarecimentos no espaço deixado em baixo de cada pergunta.

#### NÍVEL DE AJUDA

Por exemplo:								MÍNIMO OU SUPERVISOR NENHUM ADADO
	TOTAL	MÉDIO	SUPERVISOR	NENHUM ADADO				
<b>Nas últimas duas semanas, qual foi o grau de dificuldade nas seguintes situações?</b>	Impossível	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem Nenhum Problema	
<b>1. Colocar meias, sapatos, aparelho ortopédico, etc.?</b>	0	1	2	3	4	5	6	0 1 2 3

No exemplo acima, a tarefa de colocar meias, sapatos, aparelhos ortopédicos, etc. foi considerada *muito fácil*, e a criança exigiu um nível de auxílio *mínimo ou supervisionado* para realizá-la.

- Ao final de cada seção, há um espaço para você adicionar quaisquer outros itens, que na sua opinião, estejam faltando no questionário e que você julgue importante para a saúde, conforto e bem-estar de seu filho(a).

Nome da criança:.....

Nome do pai/mãe ou cuidador(a) que preencheu este questionário:.....

Data:...../...../.....

## SEÇÃO 1: CUIDADOS PESSOAIS / ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

NÍVEL DE AJUDA

Considere como cada uma das atividades a seguir é <u>geralmente</u> realizada por/para seu filho(a). Avalie o <u>grau de dificuldade</u> de cada uma dessas atividades nas últimas 2 semanas e indique o <u>nível de ajuda</u> que foi necessária para ajudar seu filho(a) a realizá-las.								MÍNIMO OU SUPERVISOR ADO	TOTAL	MÉDIO	NENHUM
<b>Nas últimas duas semanas, qual foi o grau de dificuldade nas seguintes situações:</b>	Impossível	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem Nenhum Problema				
	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>1. Alimentar seu filho(a)? (da maneira usual, por exemplo, oralmente, por sonda ou ambos).</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>2. Manter a higiene bucal? (manutenção da boca e dos dentes limpos).</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>3. Dar banho em seu filho(a)?</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>4. Utilizar o banheiro? (urinar, defecar e limpar-se).</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>5. Trocar fraldas (roupas de baixo)?</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>6. Vestir ou tirar roupas da parte de cima do corpo? (camisa, casaco, etc.).</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>7. Vestir ou tirar roupas da parte de baixo do corpo? (calças, abrigo, etc.).</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<b>8. Colocar meias, sapatos, aparelho ortopédico, etc.?</b>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

9. Cuidar dos cabelos? (lavar, secar, escovar, pentear, trançar, etc.).	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
1A. Outros cuidados pessoais? Especifique:	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
1B. Outros cuidados pessoais? Especifique:	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3

## SEÇÃO 2: POSICIONAMENTO, TRANSFERÊNCIA E MOBILIDADE

NÍVEL DE AJUDA

Considerando como cada uma das atividades a seguir é <u>geralmente</u> realizada por/para seu filho(a). Avalie o <u>grau de dificuldade</u> de cada uma dessas atividades nas últimas 2 semanas e indique o <u>nível de ajuda</u> que foi necessária para ajudar seu filho(a) a realizar-las.							MÍNIMO OU SUPERVIS IONADO	MÉDIO	TOTAL		
Nas últimas duas semanas, qual foi o grau de dificuldade nas seguintes situações:	Impossível	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem Nenhum Problema				
10. Deitar e levantar da cama?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
11. Transferir para ou de uma cadeira de rodas ou cadeira?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
12. Permanecer sentado(a) na cadeira de rodas ou cadeira?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
13. Manter-se em pé para se exercitar ou mudar de lugar?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

<b>14. Locomover-se pela casa? (do jeito que for possível).</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
<b>15. Locomover-se fora de casa? (do jeito que for possível).</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
<b>16. Entrar e sair de veículos? (carro, van ou ônibus).</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
<b>17. Ir a lugares públicos? (praças, cinema, teatros, excursões, etc.).</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
<b>2A. Outra atividade? Especifique:</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3
<b>2B. Outra atividade? Especifique:</b>	0      1      2      3      4      5      6	0      1      2      3

### SEÇÃO 3: CONFORTO E EMOÇÕES

GRAU

Nas últimas 2 semanas, considere se durante as atividades a seguir seu filho(a) teve dor ou desconforto. Avalie a <u>frequência</u> e o <u>grau</u> da dor ou desconforto.							I N T E N S O	M É D I O	L E V E	N E N H U M
<u>Nas últimas duas semanas, com que frequência seu filho(a) teve dor ou desconforto:</u>	<u>Todos os dias</u>	<u>Com muita frequência</u>	<u>Com frequência regular</u>	<u>Algumas vezes</u>	<u>Uma ou duas vezes</u>	<u>Nenhuma vez</u>				
<b>18. Ao comer ou beber ou ser alimentado?</b>	0      1      2      3      4      5						0      1      2      3			
<b>19. Durante o uso do banheiro? (urinar, defecar, limpar-se, trocar fraldas, etc.).</b>	0      1      2      3      4      5						0      1      2      3			
<b>20. Enquanto colocava ou tirava roupas?</b>	0      1      2      3      4      5						0      1      2      3			
<b>21. Ao se transferir de um lugar para outro ou mudar de posição?</b>	0      1      2      3      4      5						0      1      2      3			
<b>22. Na posição sentada?</b>	0      1      2      3      4      5						0      1      2      3			

23. Deitado(a) na cama?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. Que perturbou o sono de seu filho(a)?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. Durante outra atividade? Especifique:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. Durante outra atividade? Especifique:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
Nas últimas duas semanas, com que frequência seu filho(a) ficou:	Todos os dias	Com muita frequência	Com frequência regular	Algumas vezes	Uma ou duas vezes	Nenhuma vez	I N T E D N I S O O	N M É V H E U M	L E E H U U M	E N N H U M
25. Agitado(a), aborrecido(a) ou bravo(a)?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. Infeliz ou triste?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

#### SEÇÃO 4: COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

Considere como cada uma das atividades a seguir é geralmente realizada por/para seu filho(a). Classifique o grau de dificuldade de cada uma dessas atividades nas últimas 2 semanas.

Nas últimas duas semanas, qual foi o grau de dificuldade que seu filho(a) teve para:	Impossível	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Fácil	Muito Fácil	Sem Nenhum Problema
27. Compreender você?	0	1	2	3	4	5	6
28. Ser compreendido por você?	0	1	2	3	4	5	6
29. Na comunicação com pessoas que não conhecem bem seu filho(a)?	0	1	2	3	4	5	6

<b>30. Brincar sozinho(a)?</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>31. Brincar com outras pessoas?</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>32. Frequentar a escola, a creche ou a alfabetização?</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>33. Participar em atividades recreativas (nadar, interagir com a família e amigos, etc.)?</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>4A. Outra atividade social?</b> <b>Especifique:</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>4B. Outra atividade social?</b> <b>Especifique:</b>	0	1	2	3	4	5	6

## SEÇÃO 5: SAÚDE

<b>Nas últimas duas semanas</b>	<b>Faça um círculo ao redor da resposta mais apropriada</b>					
<b>34. Quantas vezes seu filho(a) teve que ir ao médico ou ao hospital?</b>	<i>Ficou internado por mais de 1 semana</i>	<i>Ficou internado menos de 1 semana</i>	<i>3 ou mais vezes</i>	<i>Duas vezes</i>	<i>Uma vez</i>	<i>Nenhuma vez</i>
	0	1	2	3	4	5
<b>35. Como você classificaria a saúde geral de seu filho(a)?</b>	<i>Muito ruim</i>	<i>Ruim</i>	<i>Regular</i>	<i>Boa</i>	<i>Muito boa</i>	<i>Excelente</i>
	0	1	2	3	4	5

**36. Liste os medicamentos tomados por seu filho(a) nas últimas 2 semanas:**

**0. Nenhum medicamento**

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....
6. ....
7. ....
8. ....
9. ....

## SEÇÃO 6: QUALIDADE DE VIDA GERAL DE SEU FILHO(A)

<b>Nas duas últimas semanas</b>	<i>Muito ruim</i>	<i>Ruim</i>	<i>Regular</i>	<i>Boa</i>	<i>Muito boa</i>	<i>Excelente</i>
<b>37. Como você classificaria a qualidade de vida geral de seu filho(a)?</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

## SEÇÃO 7: IMPORTÂNCIA DOS ITENS PARA A QUALIDADE DE VIDA DE SEU FILHO(A)

No atual estado de seu filho(a), qual é a importância desses itens na qualidade de vida dele(a)?	<i>O menos importante</i>	<i>Não muito importante</i>	<i>Um pouco importante</i>	<i>Mais ou menos importante</i>	<i>Importante</i>	<i>O mais importante</i>
<b>1. Comer ou beber ou ser alimentado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>2. Manter a higiene bucal</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>3. Tomar banho ou lavar-se</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>4. Usar o banheiro ou fazer a higiene</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>5. Trocar fraldas ou roupa de baixo</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>6. Colocar ou tirar roupas da parte de cima do corpo</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>7. Colocar ou tirar roupas da parte de baixo do corpo</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>8. Colocar ou usar calçados</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>9. Cuidar dos cabelos ou se arrumar</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>10. Deitar-se e levantar-se da cama</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>11. Transferir-se para a cadeira de rodas ou cadeira ou sair dela</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>12. Permanecer sentado(a) na cadeira de rodas ou cadeira</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>13. Ficar em pé para se exercitar ou mudar de lugar</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>14. Locomover-se em ambientes fechados</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>15. Locomover-se em ambientes externos</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

<b>16. Entrar e sair de veículos</b>	0	1	2	3	4	5
<b>17. Visitar lugares públicos</b>	0	1	2	3	4	5
<b>18. Conforto durante a alimentação</b>	0	1	2	3	4	5
<b>19. Conforto ao usar o banheiro</b>	0	1	2	3	4	5
<b>20. Conforto ao colocar ou tirar roupas</b>	0	1	2	3	4	5
<b>21. Conforto ao se transferir de um lugar para outro ou mudar de posição</b>	0	1	2	3	4	5
<b>22. Conforto enquanto está sentado(a)</b>	0	1	2	3	4	5
<b>23. Conforto enquanto está deitado(a)</b>	0	1	2	3	4	5
<b>24. Conforto enquanto dorme</b>	0	1	2	3	4	5
<b>25. Estado emocional ou comportamento</b>	0	1	2	3	4	5
<b>26. Felicidade</b>	0	1	2	3	4	5
<b>27. Capacidade de compreender você</b>	0	1	2	3	4	5
<b>28. Capacidade de ser compreendido(a) por você</b>	0	1	2	3	4	5
<b>29. Capacidade de comunicar-se com outras pessoas</b>	0	1	2	3	4	5
<b>30. Capacidade de brincar sozinho(a)</b>	0	1	2	3	4	5
<b>31. Capacidade de brincar com outras pessoas</b>	0	1	2	3	4	5
<b>32. Capacidade de frequentar a escola, a creche ou a alfabetização</b>	0	1	2	3	4	5
<b>33. Capacidade de participar de atividades recreativas</b>	0	1	2	3	4	5
<b>34. Minimizar idas ao médico e hospitalização</b>	0	1	2	3	4	5
<b>35. Saúde em geral</b>	0	1	2	3	4	5
<b>36. Minimizar o número de medicamentos</b>	0	1	2	3	4	5

## SEÇÃO 8: INFORMAÇÕES SOBRE SEU FILHO(A)

1. Sexo da criança:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
2. Qual é a data de nascimento de seu filho(a)?	____ / ____ / ____ Dia      Mês      Ano	
3. Qual o maior nível escolar completado por seu filho(a)? (marque apenas um)		
<input type="checkbox"/> Pré-escola	<input type="checkbox"/> 5º Ano	<input type="checkbox"/> 9º Ano
<input type="checkbox"/> 1º Ano	<input type="checkbox"/> 6º Ano	<input type="checkbox"/> 1ª Série do Ens. Médio
<input type="checkbox"/> 2º Ano	<input type="checkbox"/> 7º Ano	<input type="checkbox"/> 2ª Série do Ens. Médio
<input type="checkbox"/> 3º Ano	<input type="checkbox"/> 8º Ano	<input type="checkbox"/> 3ª Série do Ens. Médio
<input type="checkbox"/> 4º Ano		
Frequenta(ou) ensino não seriado? ( <input type="checkbox"/> Sim) ( <input type="checkbox"/> Não. Se sim, há(por) quanto tempo? _____)		

## SEÇÃO 9: IFORMAÇÕES SOBRE VOCÊ

1. Sexo:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
2. Qual é a sua data de nascimento?	____ / ____ / ____ Dia      Mês      Ano	
3. Qual a melhor descrição de sua situação em relação a trabalho? (marque todas as alternativas que se apliquem)		
<input type="checkbox"/> Não trabalho atualmente devido à condição de saúde de meu filho(a).	<input type="checkbox"/> Não estou trabalhando por outros motivos.	<input type="checkbox"/> Estou procurando trabalho fora de casa.
<input type="checkbox"/> Trabalho em tempo integral ou meio período, em casa ou fora	<input type="checkbox"/> Sou dona-de-casa em período integral	
4. Qual a melhor descrição de sua relação com a criança?		
<input type="checkbox"/> Pai/mãe biológico (a)	<input type="checkbox"/> Padrasto/madrasta	<input type="checkbox"/> Pai/mãe de criação
<input type="checkbox"/> Pai/mãe adotivo (a)	<input type="checkbox"/> Tutor	<input type="checkbox"/> Cuidador Profissional
<input type="checkbox"/> Outro (Por favor explique): .....		

5. Em média, quantos dias por semana você é responsável por cuidar de sua criança? \_\_\_\_\_ dias por semana

6. Qual é o seu grau de escolaridade?

- |   |   |   |
|---|---|---|
| ( <input type="checkbox"/> ) Pré-escola | ( <input type="checkbox"/> ) 6º Ano                 | ( <input type="checkbox"/> ) 3ª Série do Ens. Médio             |
| ( <input type="checkbox"/> ) 1º Ano     | ( <input type="checkbox"/> ) 7º Ano                 | ( <input type="checkbox"/> ) Ensino Técnico                     |
| ( <input type="checkbox"/> ) 2º Ano     | ( <input type="checkbox"/> ) 8º Ano                 | ( <input type="checkbox"/> ) Ensino Superior                    |
| ( <input type="checkbox"/> ) 3º Ano     | ( <input type="checkbox"/> ) 9º Ano                 | ( <input type="checkbox"/> ) Pós-graduação <i>Lato Sensu</i>    |
| ( <input type="checkbox"/> ) 4º Ano     | ( <input type="checkbox"/> ) 1ª Série do Ens. Médio | ( <input type="checkbox"/> ) Pós-graduação <i>Stricto Sensu</i> |
| ( <input type="checkbox"/> ) 5º Ano     | ( <input type="checkbox"/> ) 2ª Série do Ens. Médio |   |

Frequenta(ou) ensino não seriado? (  ) Sim (  ) Não. Se sim, há(por) quanto tempo? \_\_\_\_\_

Quanto tempo você levou para responder somente a este questionário (em minutos): \_\_\_\_\_.

OBRIGADO POR SUA PARTICIPAÇÃO!