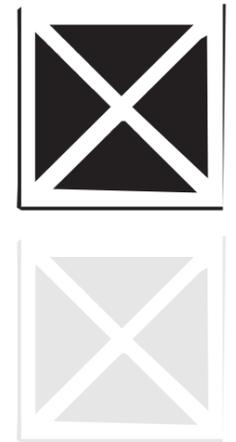


Carlos Fernando de Paulo Carona

THE PSYCHOSOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS  
WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR PARENTS | Attachments



The University of Coimbra | 2013



Carlos Fernando de Paulo Carona

THE PSYCHOSOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS  
WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR PARENTS:  
A DIFFERENT MATTER OR THE MATTER OF A DIFFERENCE?

Attachments | Assessment Protocol

Faculty of Psychology and Education Sciences  
The University of Coimbra | 2013



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**Carlos Fernando de Paulo Carona**

**THE PSYCHOSOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS  
WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR PARENTS**

**A DIFFERENT MATTER OR THE MATTER OF A DIFFERENCE?**



**Attachments | Assessment Protocol**

**Faculty of Psychology and Education Sciences**

**The University of Coimbra | 2013**



Carlos Fernando de Paulo Carona

THE PSYCHOSOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS  
WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR PARENTS

A DIFFERENT MATTER OR THE MATTER OF A DIFFERENCE?



Attachments | Assessment Protocol

Faculty of Psychology and Education Sciences

The University of Coimbra | 2013



## Table of Contents

<b>Introductory Note</b>	6
<b>Research Project, Phase I : The Disabkids Project in Portugal - Semantic Validation &amp; Pilot Study</b>	7
<i>General Impression &amp; Semantic Validation Forms</i>	7
Forms for children and adolescents	8
Forms for parents/caregivers	15
Forms for teachers	23
<b>Research Project, Phase II: The Psychosocial Adaptation of Parents and their Children with Cerebral Palsy</b>	31
<i>Children and Adolescents' Measures</i>	33
Disabkids-37	35
Strengths & Difficulties Questionnaire (SDQ)	46
Kidscreen-10	47
Satisfaction with Social Support Scale (SSSS) for Children and Adolescents	49
<i>Parents' Measures</i>	51
Clinical and socio-demographic datasheet	53
WHOQOL-Bref	54
EuroHis-QoL-8	56
The Revised Burden Measure	57
Mental Health Inventory – Short form (MHI-5)	58
Satisfaction with Social Support Scale	59
<i>Clinicians' Measures</i>	61
GMFCS-E&R	63
<b>Informed Consent Forms</b>	65
Consent form for children	67
Consent form for adolescents (≥ 14 years old)	69
Consent form for parents	70

## Introductory Note

This volume of attachments is complementary to the doctoral dissertation on *The Psychosocial Adaptation of Children and Adolescents with Cerebral Palsy and their Parents*, and includes the instruments and informed consent forms that were used throughout the empirical research work.

In order to map the sequence of measures presented in these attachments, we now revisit the organization of our research assessment protocol, as systematized in the following table.

*Table 1.* Studied variables, adopted instruments and empirical studies integrated in the research project

Variables	Instruments		Empirical Studies			
			I	II	III	IV
<b>QL and HRQL Outcomes</b>	KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer et al., 2010; Gaspar & Matos, 2008)	<i>Self</i>	✓			✓
		<i>Proxy</i>	✓			
	WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1998; Vaz-Serra et al., 2006)				✓	
	EUROHIS-QOL (Schmidt et al., 2005; Pereira et al., 2011)					
						✓
DISABKIDS-37 (The Disabkids Group, 2006; Carona et al., 2011)	<i>Self</i>	✓	✓			
	<i>Proxy</i>	✓	✓			
<b>Psychological (Mal)Adjustment</b>	SDQ (Goodman, 2001; Fleitlich et al., 2005)	<i>Self</i>	✓	✓		✓
		<i>Proxy</i>	✓	✓		
	MHI-5 (Ware et al., 1993; Pais-Ribeiro, 2001)					✓
<b>Caregiving Burden and Uplifts</b>	Revised Burden Measure (Montgomery et al., 2006; Carona et al., 2011)			✓		✓
<b>Social Support</b>	Satisfaction with Social Support Scale (Pais-Ribeiro, 1999)					✓
	Satisfaction with Social Support Scale for Children and Adolescents (Gaspar et al., 2009)			✓		✓

*Note.* Although not included in this table, the instruments used for semantic validation of Disabkids-37 questionnaires, during the conduction of a preliminary empirical study for instrument cross-cultural adaptation, were also integrated in this volume of attachments.



**Research Project, Phase I – The Disabkids Project in Portugal**

**Semantic Validation & Pilot Study**

- *General Impression Forms*

- *Semantic Validation Forms*

## IMPRESSÃO GERAL: CRIANÇAS E ADOLESCENTES

1. De uma maneira geral, o que achas do nosso questionário?	<b>Assinala um <input checked="" type="checkbox"/> sff</b> <input type="checkbox"/> é muito bom <input type="checkbox"/> é bom <input type="checkbox"/> não é bom
2. As perguntas compreendem-se bem? Quais são as perguntas que não se compreendem?	<input type="checkbox"/> fáceis de compreender <input type="checkbox"/> às vezes são difíceis <input type="checkbox"/> não se compreendem
3. E em relação às respostas? Tiveste alguma dificuldade em compreendê-las? Por favor indica quais foram essas respostas.	<input type="checkbox"/> sem dificuldades <input type="checkbox"/> com algumas dificuldades <input type="checkbox"/> com muitas dificuldades
4. As perguntas são importantes para o problema de saúde que tu tens?	<input type="checkbox"/> são muito importantes <input type="checkbox"/> por vezes são importantes <input type="checkbox"/> não são nada importantes
5. Gostavas de mudar alguma coisa no questionário?	
6. Gostavas de acrescentar alguma coisa ao questionário?	
7. Houve alguma pergunta que não quisesses responder? Porquê?	

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – CRIANÇAS E ADOLESCENTES (A)

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
<i>N.º</i>									<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
1.	Sentes-te confiante em relação ao teu futuro?									
2.	Gostas da tua vida?									
3.	Consegues fazer tudo o que queres apesar do teu problema de saúde?									
4.	Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?									
5.	Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?									
6.	Consegues fazer coisas sem os teus pais?									

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
7.	Consegues correr e mexer-te como queres?									
8.	Sentes-te cansado por causa do teu problema de saúde?									
9.	A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?									
10.	Ficas aborrecido por teres de explicar às outras pessoas o que podes e não podes fazer?									
11.	Custa-te dormir por causa do teu problema de saúde?									
12.	O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – CRIANÇAS E ADOLESCENTES (B)

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>		
<i>N.º</i>									<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
13.	O teu problema de saúde faz-te sentir mal contigo próprio?									
14.	Sentes-te infeliz por causa do teu problema de saúde?									
15.	Andas preocupado com o teu problema de saúde?									
16.	O teu problema de saúde deixa-te zangado?									
17.	Tens medos em relação ao teu futuro por causa do teu problema de saúde?									
18.	O teu problema de saúde deixa-te triste?									
19.	Ficas aborrecido por a tua vida ter de ser programada?									

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
20.	Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?									
21.	Os professores tratam-te de maneira diferente em relação aos teus colegas?									
22.	Tens dificuldade em estar concentrado na escola por causa do teu problema de saúde?									
23.	Sentes que as outras pessoas têm alguma coisa contra ti?									
24.	Achas que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ti?									
25.	Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – CRIANÇAS E ADOLESCENTES (C)

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
26.	As outras crianças/adolescentes compreendem o teu problema de saúde?									
27.	Costumas encontrar-te com os teus amigos?									
28.	Consegues brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?									
29.	Achas que consegues fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?									
30.	Os teus amigos gostam de estar contigo?									
31.	Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas?									

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
32.	Ficas aborrecido por precisares da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?									
33.	Ficas irritado por teres de te lembrar dos teus medicamentos?									
34.	Andas preocupado com os teus medicamentos?									
35.	Ficas aborrecido por tomares medicamentos?									
36.	Detestas tomar os teus medicamentos?									
37.	Tomar medicamentos atrapalha o teu dia-a-dia?									

## IMPRESSÃO GERAL: PAIS

1. De uma maneira geral, o que acha do nosso questionário?	<b>Assinale um <input checked="" type="checkbox"/> sff</b> <input type="checkbox"/> é muito bom <input type="checkbox"/> é bom <input type="checkbox"/> não é bom
2. As perguntas compreendem-se bem? Quais são as perguntas que não se compreendem?	<input type="checkbox"/> fáceis de compreender <input type="checkbox"/> às vezes são difíceis <input type="checkbox"/> não se compreendem
3. E em relação às respostas? Teve alguma dificuldade em compreendê-las? Por favor indique quais foram essas respostas.	<input type="checkbox"/> sem dificuldades <input type="checkbox"/> com algumas dificuldades <input type="checkbox"/> com muitas dificuldades
4. As perguntas são importantes para o problema de saúde que o seu filho tem?	<input type="checkbox"/> são muito importantes <input type="checkbox"/> por vezes são importantes <input type="checkbox"/> não são nada importantes
5. Gostava de mudar alguma coisa no questionário?	
6. Gostava de acrescentar alguma coisa ao questionário?	
7. Houve alguma pergunta que não quisesse responder? Porquê?	



## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PAIS (A)

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Pode dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
<b>N.º</b>										
1.	O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?									
2.	O seu filho gosta da vida dele?									
3.	O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?									
4.	O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?									
5.	O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?									
6.	O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?									

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Pode dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
7.	O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?									
8.	O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?									
9.	O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?									
10.	O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?									
11.	O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?									
12.	O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PAIS (B)

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Pode dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
<b>N.º</b>										
<b>13.</b>	O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?									
<b>14.</b>	O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?									
<b>15.</b>	O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?									
<b>16.</b>	O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?									
<b>17.</b>	O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?									
<b>18.</b>	O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?									
<b>19.</b>	O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?									

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Pode dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
20.	O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele?									
21.	O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas?									
22.	O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele?									
23.	O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele?									
24.	O seu filho acha que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ele?									
25.	O seu filho sente-se diferente das outras crianças/ adolescentes?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PAIS (C)

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Pode dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
26.	O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele?									
27.	O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele?									
28.	O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?									
29.	O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?									
30.	O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele?									
31.	O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas?									

Item		Isto é importante para a vida do seu filho?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que faria esta pergunta?	Podem dizer-me por palavras suas o que é que esta pergunta significa para si?
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
32.	O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?									
33.	O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?									
34.	O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?									
35.	O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?									
36.	O seu filho detesta tomar medicamentos?									
37.	O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?									

## IMPRESSÃO GERAL: PROFESSORES

1. De uma maneira geral, o que acha do nosso questionário?	<b>Assinale um <input checked="" type="checkbox"/> sff</b> <input type="checkbox"/> é muito bom <input type="checkbox"/> é bom <input type="checkbox"/> não é bom
2. As perguntas compreendem-se bem, tendo em conta a população a que se destinam? Quais são as perguntas que não se compreendem?	<input type="checkbox"/> fáceis de compreender <input type="checkbox"/> às vezes são difíceis <input type="checkbox"/> não se compreendem
3. As crianças/adolescentes terão dificuldade em compreender as categorias de resposta? Por favor indique quais.	<input type="checkbox"/> sem dificuldades <input type="checkbox"/> com algumas dificuldades <input type="checkbox"/> com muitas dificuldades
4. As perguntas são importantes para uma criança/adolescente com um problema de saúde crónico?	<input type="checkbox"/> são muito importantes <input type="checkbox"/> por vezes são importantes <input type="checkbox"/> não são nada importantes
5. Gostava de mudar alguma coisa no questionário?	
6. Gostava de acrescentar alguma coisa ao questionário?	
7. Houve alguma pergunta que considerasse mais difícil de as crianças/adolescentes quererem responder?	

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PROFESSORES (A)

Item		Isto é importante para uma criança / adolescente com um problema de saúde crónico?			Uma criança / adolescente (8-16 anos) terá dificuldade em compreender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão claras e de acordo com a pergunta?		Como é que colocaria esta pergunta?	Diga por favor, por palavras suas, o significado que entende nesta pergunta.
N.º		<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>Reformulação</i>	<i>Descrição</i>
1.	Sentes-te confiante em relação ao teu futuro?									
2.	Gostas da tua vida?									
3.	Consegues fazer tudo o queres apesar do teu problema de saúde?									
4.	Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?									
5.	Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?									
6.	Consegues fazer coisas sem os teus pais?									

Item		Isto é importante para uma criança / adolescente com um problema de saúde crónico?			Uma criança / adolescente (8-16 anos) terá dificuldade em compreender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão claras e de acordo com a pergunta?		Como é que colocaria esta pergunta?	Diga por favor, por palavras suas, o significado que entende nesta pergunta.
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
7.	Consegues correr e mexer-te como queres?									
8.	Sentes-te cansado por causa do teu problema de saúde?									
9.	A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?									
10.	Ficas aborrecido por teres de explicar às outras pessoas o que podes e não podes fazer?									
11.	Custa-te dormir por causa do teu problema de saúde?									
12.	O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PROFESSORES (B)

Item		Isto é importante para uma criança / adolescente com um problema de saúde crónico?			Uma criança / adolescente (8-16 anos) terá dificuldade em compreender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão claras e de acordo com a pergunta?		Como é que colocaria esta pergunta?	Diga por favor, por palavras suas, o significado que entende nesta pergunta.
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não		
N.º									Reformulação	Descrição
13.	O teu problema de saúde faz-te sentir mal contigo próprio?									
14.	Sentes-te infeliz por causa do teu problema de saúde?									
15.	Andas preocupado com o teu problema de saúde?									
16.	O teu problema de saúde deixa-te zangado?									
17.	Tens medos em relação ao teu futuro por causa do teu problema de saúde?									
18.	O teu problema de saúde deixa-te triste?									
19.	Ficas aborrecido por a tua vida ter de ser programada?									

Item		Isto é importante para uma criança / adolescente com um problema de saúde crónico?			Uma criança / adolescente (8-16 anos) terá dificuldade em compreender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão claras e de acordo com a pergunta?		Como é que colocaria esta pergunta?	Diga por favor, por palavras suas, o significado que entende nesta pergunta.
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
20.	Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?									
21.	Os professores tratam-te de maneira diferente em relação aos teus colegas?									
22.	Tens dificuldade em estar concentrado na escola por causa do teu problema de saúde?									
23.	Sentes que as outras pessoas têm alguma coisa contra ti?									
24.	Achas que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ti?									
25.	Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?									

## VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – PROFESSORES (C)

Item		Isto é importante para uma criança / adolescente com um problema de saúde crónico?			Uma criança / adolescente (8-16 anos) terá dificuldade em compreender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão claras e de acordo com a pergunta?		Como é que colocaria esta pergunta?	Diga por favor, por palavras suas, o significado que entende nesta pergunta.
		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não		
N.º									Reformulação	Descrição
26.	As outras crianças/adolescentes compreendem o teu problema de saúde?									
27.	Costumas encontrar-te com os teus amigos?									
28.	Consegues brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?									
29.	Achas que consegues fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?									
30.	Os teus amigos gostam de estar contigo?									
31.	Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas?									

Item		Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?		Como é que tu farias esta pergunta?	Podes dizer-me por palavras tuas o que é que esta pergunta significa para ti?
N.º		sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
32.	Ficas aborrecido por precisares da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?									
33.	Ficas irritado por teres de te lembrar dos teus medicamentos?									
34.	Andas preocupado com os teus medicamentos?									
35.	Ficas aborrecido por tomares medicamentos?									
36.	Detestas tomar os teus medicamentos?									
37.	Tomar medicamentos atrapalha o teu dia-a-dia?									





**Research Project, Phase II – The Psychosocial Adaptation of Parents  
and their Children with Cerebral Palsy**

*- Measures for Children and Adolescents*

*- Measures for Parents*

*- Measure for Clinicians*





### ***Children and Adolescents' Measures***

- *Disabkids-37 Questionnaire (self and proxy-report formats)*
- *Strengths & Difficulties Questionnaire (self and proxy-report formats)*
- *Kidscreen-10 (self and proxy-report formats)*
- *Satisfaction with Social Support Scale for Children & Adolescent*



Data:     
(dia) (mês) (ano)

NI:



## QUESTIONÁRIO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Olá,

Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre como te tens sentido durante as últimas quatro semanas. Responde por favor a todas as perguntas que consigas. Se não perceberes alguma pergunta ou preferires não respondê-la, deixa-a para trás e passa à próxima.

- ➔ Pensa nas últimas quatro semanas ao responderes às perguntas.
- ➔ Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz no quadradinho certo.

Se costumas passar tempo com os teus amigos “muitas vezes”, então respondes assim como neste exemplo:

**Por exemplo:**

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
Costumas passar tempo com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não existem respostas certas nem erradas. A quilo que tu pensas é que é importante.



## Algumas perguntas sobre ti...

A. És rapaz ou rapariga?  Rapaz  Rapariga

B. Quantos anos tens?  anos

C. Qual é o teu problema de saúde?

asma  artrite  dermatite  paralisia cerebral

diabetes  fibrose quística  epilepsia

outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão “problema de saúde”. Quando a vires, pensa na resposta que acabaste de dar.



## ... sobre a tua vida

### Pensa nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

1. Sentes-te confiante em relação ao teu futuro?

2. Gostas da tua vida?

3. Consegues fazer tudo o que queres apesar do teu problema de saúde?

4. Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?

5. Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?

6. Consegues fazer coisas sem os teus pais?



### ... sobre o teu dia-a-dia

Pensa nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. Consegues correr e mexer-te como queres?	<input type="checkbox"/>				
8. Sentes-te cansado por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
9. A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
10. Ficas aborrecido por teres de explicar às outras pessoas o que podes e não podes fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. Custa-te dormir por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
12. O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



### ... sobre os teus sentimentos

Pensa nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O teu problema de saúde faz-te sentir mal contigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. Sentes-te infeliz por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
15. Andas preocupado com o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
16. O teu problema de saúde deixa-te zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. Tens medos em relação ao teu futuro por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
18. O teu problema de saúde deixa-te triste?	<input type="checkbox"/>				
19. Ficas aborrecido por a tua vida ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



### ... sobre ti e as outras pessoas

Pensa nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

20. Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
21. Os professores tratam-te de maneira diferente em relação aos teus colegas?	<input type="checkbox"/>				
22. Tens dificuldade em estar concentrado na escola por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
23. Sentes que as outras pessoas têm alguma coisa contra ti?	<input type="checkbox"/>				
24. Achas que as outras pessoas ficam especadas a olhar para ti?	<input type="checkbox"/>				
25. Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



### ... sobre ti e os teus amigos

Pensa nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

26. As outras crianças/adolescentes compreendem o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
27. Costumas encontrar-te com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>				
28. Consegues brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?	<input type="checkbox"/>				
29. Achas que consegues fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?	<input type="checkbox"/>				
30. Os teus amigos gostam de estar contigo?	<input type="checkbox"/>				
31. Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				



## ... sobre os teus tratamentos

Tomas algum medicamento?

(os medicamentos para diabetes, insulina ou outros)

sim  não

Se tomas, há quantas vezes tomas os medicamentos nos últimos quatro semanas!

algumas vezes muitas vezes sempre

32. Ficas aborrecido por tomares medicamentos e outras coisas?



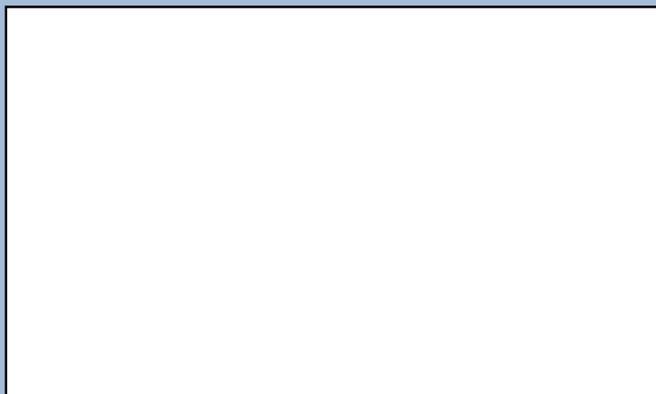
33. Ficas irritado por teres de te lembrar dos teus medicamentos?

34. Andas preocupado com os teus medicamentos?

35. Ficas aborrecido por tomares medicamentos?

36. Detestas tomar os teus medicamentos?

37. Tomar medicamentos atrapalha o teu dia-a-dia?



Obrigado pela tua ajuda!



Data:     
(dia) (mês) (ano)

NI:



## QUESTIONÁRIO PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

### Caro(a) Pai/Mãe,

Muito obrigado pela sua disponibilidade em preencher este questionário sobre o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho.

Gostávamos que preenchesse este questionário no interesse do seu filho, mas que o fizesse por favor sem pedir nenhuma ajuda ao seu filho para as suas respostas. Todas as suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade.

Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense por favor na forma como o seu filho se tem sentido **durante as últimas quatro semanas**

### Por exemplo:

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Algumas perguntas sobre o seu filho...

- A. O seu filho é do sexo masculino ou feminino?  Masculino  Feminino
- B. Quantos anos tem o seu filho?  anos
- C. Qual é o problema de saúde do seu filho?
- asma  artrite  dermatite  paralisia cerebral
- diabetes  fibrose quística  epilepsia
- outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão "problema de saúde". Quando a vir, pense na resposta que acabou de dar.



## ... sobre a vida do seu filho

### Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?	<input type="checkbox"/>				
2. O seu filho gosta da vida dele?	<input type="checkbox"/>				
3. O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
4. O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
5. O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
6. O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?	<input type="checkbox"/>				



### ... sobre o dia-a-dia do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

8. O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

9. O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

10. O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



### ... sobre a forma como o seu filho se sente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



### ... sobre o seu filho e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele?   | <input type="checkbox"/> |
| 21. O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas?                | <input type="checkbox"/> |
| 22. O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele? | <input type="checkbox"/> |
| 23. O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele?                                      | <input type="checkbox"/> |
| 24. O seu filho acha que as outras pessoas ficam espcadas a olhar para ele?                                   | <input type="checkbox"/> |
| 25. O seu filho sente-se diferente das outras crianças/adolescentes?  | <input type="checkbox"/> |



### ... sobre o seu filho e os amigos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele?                              | <input type="checkbox"/> |
| 27. O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele?   | <input type="checkbox"/> |
| 28. O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?                  | <input type="checkbox"/> |
| 30. O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele?   | <input type="checkbox"/> |
| 31. O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas?                                 | <input type="checkbox"/> |



## ... sobre os tratamentos do seu filho

O seu filho toma algum medicamento para o problema de saúde dele?  sim  não  
(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, insulina, sprays ou outros remédios)

### Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, responda às perguntas que se seguem.  
Se não, deixe-as em branco.

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos? | <input type="checkbox"/> |
| 33. O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?                   | <input type="checkbox"/> |
| 34. O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?                                    | <input type="checkbox"/> |
| 35. O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?                                      | <input type="checkbox"/> |
| 36. O seu filho detesta tomar medicamentos?  | <input type="checkbox"/> |
| 37. O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?                     | <input type="checkbox"/> |

**Obrigado pela sua ajuda!**

## Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por)

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade, É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento da criança nos últimos seis meses ou neste ano escolar.

Nome da criança .....

Masculino  Feminino

Data de nascimento .....

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral as outras crianças gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mente frequentemente ou engana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de as fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura.....

Data .....

Mãe  Pai  Professor  Outro  (por favor, indique quem):

**Muito obrigado pela sua colaboração**

© Robert Goodman, 2001

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderadamente	muito	totalmente
1. Sentiste-te bem e em forma?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderadamente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>
2. Sentiste-te cheio(a) de energia?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3. Sentiste-te triste?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4. Sentiste-te sozinho(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
5. Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
6. Foste capaz de fazer actividades que gostas de fazer no teu tempo livre?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
7. Os teus pais trataram-te com justiça?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
8. Divertiste-te com os teus amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
9. Foste bom/boa aluno(a) na escola?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderadamente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	totalmente <input type="radio"/>
10. Sentiste-te capaz de prestar atenção?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequentemente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se bem e em forma?	<input type="radio"/>				
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>				
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se triste?	<input type="radio"/>				
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se sozinho(a)?	<input type="radio"/>				
5.	O/A seu/sua filho(a) teve tempo suficiente para si próprio(a)?	<input type="radio"/>				
6.	O/A seu/sua filho(a) tem sido capaz de fazer actividades que quer fazer no tempo livre?	<input type="radio"/>				
7.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que os pais o/a trataram com justiça?	<input type="radio"/>				
8.	O/A seu/sua filho(a) divertiu-se com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>				
9.	O/A seu/sua filho(a) foi bom/boa aluno(a) na escola?	<input type="radio"/>				
10.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se capaz de prestar atenção?	<input type="radio"/>				

## ESSS – CRIANÇAS E ADOLESCENTES

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Nem concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo totalmente
1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostava.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Não estou com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>





### ***Parents' Measures***

- *Socio-demographic datasheet*
- *WHOQOL-BREF | EUROHIS-QOL-8*
- *The Revised Burden Measure*
- *Mental Health Inventory (short form)*
- *Satisfaction with Social Support Scale*



## Ficha de Dados Clínicos e Sociodemográficos<sup>1</sup>

<b>A1</b>	<b>Idade</b>		anos
-----------	--------------	--	------

<b>A3</b>	<b>Sexo</b>		Masculino
			Feminino

<b>A4</b>	<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever	
		Sabe ler e/ou escrever	
		1º-4º anos	
		5º-6º anos	
		7º-9º anos	
		10º-12º anos	
		Estudos Universitários	
Formação pós-graduada			

<b>A5</b>	<b>Profissão</b>	
-----------	------------------	--

<b>A6</b>	<b>Número de elementos do agregado familiar (incluindo a si)</b>	
<b>A7</b>	<b>Número de filhos</b>	

<b>B1a</b>	Tem algum problema de saúde crónico?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
<b>B1b</b>	Se sim, qual é esse problema de saúde?	_____	
<b>B2</b>	Além do seu filho(a), cuida de mais alguém da sua família que tenha um problema de saúde crónico ou uma deficiência?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
<b>B3</b>	Já recorreu alguma vez a serviços de psiquiatria/saúde mental por causa de problemas psicológicos/emocionais?	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>B4</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a qualidade dos serviços prestados pela instituição de saúde/reabilitação que o seu filho frequenta mais vezes?	1	2	3	4	5

<sup>1</sup> This clinical and socio-demographic datasheet was amenable to occasional minor adjustments, according to the study's objectives on a given target population. Additional clinical information regarding the child/adolescent's health condition (e.g., medical comorbidities, hospitalizations, condition-related school absenteeism), was collected through the inclusion of such questions in the parent-report version of Disabkids-37 questionnaires.

# WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE  
CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

## Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**. Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>10 (F2.1)</b>	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>11 (F7.1)</b>	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F21.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
<b>15 (F9.1)</b>	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>16 (F3.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
<b>17 (F10.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>18 (F12.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
<b>19 (F6.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
<b>20 (F13.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
<b>21 (F15.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
<b>22 (F14.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
<b>23 (F17.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
<b>24 (F19.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
<b>25 (F23.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
<b>26 (F8.1)</b>	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

# EUROHIS-QOL-8<sup>2</sup>

## Instruções

*Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.  
Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.*

### 1. Como avalia a sua vida?

- Muito má
- Má
- Nem boa nem má
- Boa
- Muito boa

### 2. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

### 3. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

- Nada
- Pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Completamente

### 4. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

### 5. Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

### 6. Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

### 7. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

- Nada
- Pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Completamente

### 8. Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

<sup>2</sup> © WHOQOL Group (2003). Reference: Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In A. Nosikov & C. Gudex (Eds.), *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys*. Amsterdam: IOS Press. 57: 145-163. This version was developed by the The WHOQOLPortuguese Group.

## ESCALA DE DESGASTE DO CUIDADOR – REVISTA

Versão original: Montgomery & Associados, 2006  
(Versão Portuguesa: Carona, Silva, & Canavarro, 2011)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspectos da sua vida sofreram alguma alteração?

<i><b>As suas responsabilidades como cuidador...</b></i>	<b>Nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Nem muito nem pouco</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssim o</b>
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(f) impediram-no de participar em actividades de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i><b>As suas responsabilidades como cuidador...</b></i>	<b>Nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Nem muito nem pouco</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssim o</b>
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(o) deixaram-no ansioso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(p) fizeram-no sentir-se bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i><b>As suas responsabilidades como cuidador...</b></i>	<b>Nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Nem muito nem pouco</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssim o</b>
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontraír?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Inventário de Saúde Mental

MHI-5

*Abaixo vai encontrar um conjunto de questões acerca do modo como se sente no dia-a-dia. Responda a cada uma delas assinalando num dos quadrados por baixo a resposta que melhor se aplica a si.*

1. DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS PASSADO SE SENTIU MUITO NERVOSO?

- Sempre
- Quase sempre
- A maior parte do tempo
- Durante algum tempo
- Quase nunca
- Nunca

2. DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU CALMO E EM PAZ?

- Sempre
- Quase sempre
- A maior parte do tempo
- Durante algum tempo
- Quase nunca
- Nunca

3. DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO?

- Sempre
- Quase sempre
- A maior parte do tempo
- Durante algum tempo
- Quase nunca
- Nunca

4. DURANTE QUANTO TEMPO, DURANTE O MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO, DE TAL MODO QUE NADA O CONSEGUIA ANIMAR?

- Sempre
- Com muita frequência
- Frequentemente
- Com pouca frequência
- Quase nunca
- Nunca

5. NO ÚLTIMO MÊS DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU UMA PESSOA FELIZ?

- Sempre
- Quase sempre
- A maior parte do tempo
- Durante algum tempo
- Quase nunca
- Nunca

## ESSS

A SEGUIR VAI ENCONTRAR VÁRIAS AFIRMAÇÕES, SEGUIDAS DE CINCO NÚMEROS. MARQUE POR FAVOR UM CÍRCULO À VOLTA DO NÚMERO QUE MELHOR QUALIFICA A SUA FORMA DE PENSAR.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1 - Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.	1	2	3	4	5
2 - Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	1	2	3	4	5
3 - Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	1	2	3	4	5
4 - Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.	1	2	3	4	5
5 - Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	1	2	3	4	5
6 - Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	1	2	3	4	5
7 - Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	1	2	3	4	5
8 - Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.).	1	2	3	4	5
9 - Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.	1	2	3	4	5
10 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	1	2	3	4	5
11 - Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.	1	2	3	4	5
12 - Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	1	2	3	4	5
13 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	1	2	3	4	5
14 - Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	1	2	3	4	5
15 - Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.	1	2	3	4	5





***Clinicians' Measure***

*- Gross Motor Function Classification System (Expanded & Revised)*



## Gross Motor Function Classification System -

### *Expanded & Revised (GMFCS-E&R)<sup>3</sup>*

#### INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AOS UTILIZADORES

O Gross Motor Function Classification System (GMFCS) para a Paralisia Cerebral é baseado no movimento auto-iniciado com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Na definição do sistema de classificação de cinco níveis, o primeiro critério foi que as distinções entre níveis teriam significado na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de utilização de dispositivos auxiliares de locomoção (andarrilhos, canadianas, bengalas) ou cadeiras de rodas, e em menor extensão, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão evidentes como as distinções entre os outros níveis, particularmente nas crianças com menos de dois anos.

A versão alargada do GMFCS inclui uma faixa etária compreendida entre os 12 e 18 anos e enfatiza os conceitos inerentes à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Os utilizadores do GMFCS são encorajados a terem em atenção o impacto que os factores **ambientais** e **pessoais** podem ter naquilo em que as crianças e jovens são observados ou que é reportado fazerem. A finalidade do GMFCS é determinar qual o nível que melhor representa as **actuais competências e limitações na função motora global**. A ênfase é dada ao **desempenho** habitual em casa, na escola e em espaços da comunidade (ou seja, aquilo que fazem), em vez daquilo que é conhecido serem capazes de fazer no seu melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho actual na função motora global e não incluir juízos sobre a qualidade do movimento ou prognósticos para melhoria.

O título atribuído a cada nível corresponde à forma de mobilidade mais característica do desempenho após os seis anos de idade. A descrição das competências e limitações funcionais para cada faixa etária é abrangente e não pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem. Por exemplo, uma criança com hemiplegia que não consegue gatinhar sobre as mãos e joelhos mas que por outro lado se enquadra na descrição do Nível I (ou seja, põe-se de pé e anda), será classificada no Nível I. A escala é ordinal, e não pretende que as distâncias entre níveis sejam consideradas iguais ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral se distribuam igualmente entre os cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar a determinar o nível que mais se assemelha à actual função motora global da criança / jovem.

Reconhece-se que as manifestações da função motora global são dependentes da idade, especialmente durante a infância e os primeiros anos de vida. Para cada nível, são fornecidas descrições separadas para as várias faixas etárias. Para as crianças com menos de dois anos e prematuras, deve ser considerada a idade corrigida. Para as faixas etárias compreendidas entre os 6 e 12 anos e entre os 12 e os 18 anos, as descrições reflectem o potencial impacto dos factores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e comunidade) e pessoais (por exemplo, requisitos de energia e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

---

<sup>3</sup> The information presented for this measure is part of the Portuguese version of GMFCS-E&R, which was reprinted here for the purpose of a general characterization of the measure (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007; Andrada et al., 2007). The full Portuguese version of the measure is available at: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat-Portuguese.pdf>.

Foi feito um esforço para enfatizar as competências e não as limitações. Assim, como princípio geral, a função motora global das crianças ou jovens que são capazes de executar as funções descritas num qualquer nível, serão provavelmente classificadas nesse ou no nível superior; em contrapartida, as crianças ou jovens que não podem executar as funções de um determinado nível funcional, deverão ser classificadas abaixo desse nível.

## TÓPICOS PARA CADA NÍVEL

**NÍVEL I** - Anda sem limitações

**NÍVEL II** - Anda com limitações

**NÍVEL III** - Anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção

**NÍVEL IV** - Auto-mobilidade com limitações; Pode utilizar tecnologia de apoio com motor

**NÍVEL V** - Transportado numa cadeira de rodas manual

## DISTINÇÃO ENTRE OS NÍVEIS

**Distinção entre o Nível I e II** - Comparadas com as crianças e jovens de Nível I, as crianças e jovens de Nível II têm limitações em andar longas distâncias e no equilíbrio; podem necessitar de auxiliar de marcha na fase inicial desta aprendizagem; podem necessitar de cadeira de rodas para longas distâncias na rua e na comunidade; necessitam de corrimão para subir e descer escadas; têm dificuldades em correr e saltar.

**Distinção entre o Nível II e III** - As crianças e jovens de Nível II são capazes de andar sem auxiliar de marcha após a idade de 4 anos (embora possam querer usá-lo às vezes). As crianças e jovens de Nível III necessitam de usar andarilho dentro de casa e usam cadeira de rodas na rua e na comunidade.

**Distinção entre o Nível III e IV** - As crianças e jovens de Nível III sentam-se sozinhas ou pelo menos requerem no máximo muito pouco apoio externo para se sentarem; são mais independentes na transferência para a posição de pé; deslocam-se com andarilho. As crianças e jovens de Nível IV funcionam sentados (geralmente com apoio) e a autonomia na mobilidade é limitada. Geralmente são transportadas em cadeira de rodas ou usam cadeira de rodas eléctrica.

**Distinção entre o Nível IV e V** - As crianças e jovens de Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e do tronco e requerem múltiplas tecnologias de apoio e assistência física. A autonomia na mobilidade só é conseguida se a criança/ jovem tiver possibilidade de aprender a utilizar cadeira de rodas eléctrica.



### **Informed Consent Forms**

- *Consent form for children*
- *Consent form for adolescents older than 14*
- *Consent form for parents*



## PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO<sup>4</sup>

### *Validação da versão portuguesa do DISABKIDS –*

### *Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde*

---

**Objectivo Geral:** Esta investigação pretende validar a versão portuguesa do DISABKIDS – um instrumento de referência internacional para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde – descrevendo o impacto de uma doença ou tratamento no bem-estar dos jovens.

**Papel dos Participantes:** A colaboração do seu filho neste projecto consiste no preenchimento de questionários de auto-resposta sobre diferentes áreas da sua vida (médica, emocional, social, familiar, ...). Eventualmente poderá ser solicitada a colaboração posterior do seu filho para o preenchimento de um desses questionários, por uma segunda vez. Se concordar, também lhe poderá ser solicitado o preenchimento de um conjunto de questionários, de dimensão e conteúdo semelhantes aos que o seu filho irá preencher, mediante a sua autorização.

No caso de um menor de 10 anos se recusar responder, não será obrigado a fazê-lo, mesmo que o adulto tenha dado consentimento.

Todos os questionários e fichas de dados serão identificados por um código e os dados serão tratados apenas colectivamente, de forma a garantir, em todos os momentos, o anonimato dos participantes.

Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentir a privacidade do seu filho invadida) pode desistir de colaborar neste projecto sem que por isso sejam prejudicados no atendimento clínico que vos é disponibilizado.

**Papel dos Investigadores:** Os investigadores deste projecto comprometem-se a:

- a) Garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes;
- b) Utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor colectivo).

### **Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter consciência dos objectivos e procedimentos do projecto *Validação da versão portuguesa do DISABKIDS – Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde*, bem como do papel do meu filho enquanto participante neste estudo.

---

<sup>4</sup> The informed consent forms presented here serve the purpose of illustrating the adopted template for informed consents in our research; logically, the specific content of the forms was adapted throughout the research project development, in agreement with the different contexts for sample collection. The informed consent forms presented here were respectively directed at: children younger than 14; adolescents aged 14 or older; and parents/caregivers.

Coimbra, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Assinatura do Encarregado de Educação: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

**Responsável pelo projecto:** Dr. Carlos Carona  
Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra  
[carona.carlos@gmail.com](mailto:carona.carlos@gmail.com)

## PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

Validação da versão portuguesa do DISABKIDS –

Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde

---

**Objectivo Geral:** Esta investigação pretende validar a versão portuguesa do DISABKIDS – um instrumento de referência internacional para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde – descrevendo o impacto de uma doença ou tratamento no bem-estar dos jovens.

**Papel dos Participantes:** A tua colaboração neste projecto consiste no preenchimento de questionários de auto-resposta sobre diferentes áreas da tua vida (médica, emocional, social, familiar, ...). Eventualmente poderá ser solicitada a tua colaboração posterior para o preenchimento de um desses questionários, por uma segunda vez. Se for possível, um dos teus pais também preencherá um conjunto de questionários, de dimensão e conteúdo semelhantes aos teus.

Todos os questionários e fichas de dados serão identificados por um código e os dados serão tratados apenas colectivamente, de forma a garantir, em todos os momentos, o anonimato dos participantes.

Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentires a tua privacidade invadida) podes desistir de colaborar neste projecto sem que por isso sejas prejudicado no atendimento clínico que te é disponibilizado.

**Papel dos Investigadores:** Os investigadores deste projecto comprometem-se a:

- Garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes;
- Utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor colectivo).

### Consentimento Informado

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter consciência dos objectivos e procedimentos do projecto *Validação da versão portuguesa do DISABKIDS – Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde*, bem como do meu papel enquanto participante neste estudo.

Coimbra, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

**Responsável pelo projecto:** Dr. Carlos Carona

Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

[carona.carlos@gmail.com](mailto:carona.carlos@gmail.com)

## PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

*Validação da versão portuguesa do DISABKIDS –*

*Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde*

---

**Objectivo Geral:** Esta investigação pretende validar a versão portuguesa do DISABKIDS – um instrumento de referência internacional para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde – descrevendo o impacto de uma doença ou tratamento no bem-estar dos jovens.

**Papel dos Participantes:** A sua colaboração neste projecto consiste no preenchimento de questionários de auto-resposta sobre diferentes áreas da vida do seu filho (médica, emocional, social, familiar, ...). Eventualmente poderá ser solicitada a sua colaboração posterior para o preenchimento de um desses questionários, por uma segunda vez. O seu filho também preencherá um conjunto de questionários, de dimensão e conteúdo similares aos seus.

Todos os questionários e fichas de dados serão identificados por um código e os dados serão tratados apenas colectivamente, de forma a garantir, em todos os momentos, o anonimato dos participantes.

Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentir a sua privacidade invadida) pode desistir de colaborar neste projecto sem que por isso seja prejudicado no atendimento clínico que lhe é disponibilizado a si e ao seu filho.

**Papel dos Investigadores:** Os investigadores deste projecto comprometem-se a:

- a) Garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes;
- b) Utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor colectivo).

### Consentimento Informado

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter consciência dos objectivos e procedimentos do projecto *Validação da versão portuguesa do DISABKIDS – Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde*, bem como do meu papel enquanto participante neste estudo.

Coimbra, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

**Responsável pelo projecto:** Dr. Carlos Carona

Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

[carona.carlos@gmail.com](mailto:carona.carlos@gmail.com)