

Camila Bolivar Martins Vieira¹
Fernanda Dreux Miranda Fernandes²

Descritores

Transtorno autístico
Fonoaudiologia
Irmãos
Qualidade de vida
Apoio social

Keywords

Autistic disorder
Speech, language and hearing sciences
Siblings
Quality of life
Social support

Endereço para correspondência:
Fernanda Dreux Miranda Fernandes
R. Cipotânea 51, Cidade Universitária,
São Paulo (SP), Brasil, CEP: 0536-160.
E-mail: fernandadreux@usp.br

Recebido em: 23/5/2012

Aceito em: 19/12/2012

Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo

Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida em irmãos de crianças com espectro do autismo por meio da autorresposta ao questionário da *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-A)*. **Métodos:** Foram coletados dados sociodemográficos de 77 crianças com diagnósticos incluídos no espectro do autismo, com idades entre 3 e 16 anos. A partir destes, foram selecionados 21 irmãos mais velhos, com idades entre 16 e 30 anos, os quais responderam ao questionário WHOQOL-abreviado, elaborado pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde para avaliação da qualidade de vida. **Resultados:** Os dados indicaram diferença entre o domínio Meio Ambiente e os domínios Psicológico e Físico. **Conclusão:** Os aspectos relacionados ao meio ambiente têm importante papel na percepção da qualidade de vida autorreferida pelos sujeitos. Porém, a individualidade familiar, as estratégias de enfrentamento, o suporte social e a assistência recebida influenciam diretamente esta percepção.

ABSTRACT

Purpose: To assess the Quality of Life in siblings of children of the autism spectrum through self-response to the *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF* questionnaire. **Methods:** Social-demographic data of 77 children included in the autism spectrum, aged 3 to 16 years, were collected. From these information, 21 older siblings, aged 16 to 30 years, were selected to answer said questionnaire, proposed by the World Health Organization Mental Health Program for quality of life evaluation. **Results:** The data have shown a difference between the Environmental domain and the Physical and Psychological domains. **Conclusion:** The aspects related to the environment have an important role to the perception of quality of life self-declared by the subjects. However, family individuality, coping behaviors, social support, and assistance received directly interfere on this perception.

Trabalho realizado no Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

(1) Curso de Fonoaudiologia, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

(2) Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

Conflito de interesse: nada a declarar.

INTRODUÇÃO

O autismo infantil é um distúrbio global de desenvolvimento que envolve alterações severas e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição⁽¹⁾.

Segundo os critérios diagnósticos inseridos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais⁽²⁾ e na Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento⁽³⁾, os sintomas devem ser observados antes dos três anos de idade e devem incluir prejuízo qualitativo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, como: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipados e restritos.

Qualquer que seja a abordagem conceitual, a hipótese etiológica e o critério diagnóstico envolvendo autismo infantil, a linguagem sempre representa um aspecto fundamental da patologia⁽⁴⁾. Desta forma, torna-se importante a participação da Fonoaudiologia no contexto de pesquisa e intervenção, tanto com o paciente quanto com suas famílias.

O grau de dificuldade enfrentado pelas famílias com uma criança incluída no espectro do autismo revela um nível maior de tensão no sistema familiar, quando comparadas a um Grupo Controle daquelas famílias com crianças em desenvolvimento típico⁽⁵⁾.

As famílias que convivem com uma criança autista apresentam uma condição peculiar de sobrevivência. A dinâmica familiar sofre mobilizações, que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida (QV) física, psíquica e social dos cuidadores diretos⁽⁶⁾.

Um estudo realizado com 40 crianças autistas relata que a criança autista, em sua percepção de mundo, é feliz, independentemente dos seus déficits funcionais, já que apresentaram índices de qualidade de vida semelhantes aos de crianças normais⁽⁷⁾.

No entanto, percebe-se na literatura, que muitas vezes quem sofre com as consequências do quadro de autismo são os familiares^(5,8-12).

Os pais ou cuidadores de crianças incluídas no espectro do autismo podem enfrentar tensões e, por isso, poderiam se beneficiar de um tratamento centrado na família⁽¹⁰⁾.

A QV pode ser definida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽¹³⁾.

O reconhecimento da natureza multidimensional da QV se reflete no WHOQOL-100, um instrumento criado em 1995 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), num projeto colaborativo multicêntrico internacional⁽¹⁴⁾.

Em 1998, o Grupo de QV da OMS, percebendo a necessidade de instrumentos curtos e com boas características psicométricas, criou a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL — abreviado⁽¹⁵⁾.

O WHOQOL — abreviado⁽¹⁶⁾ é composto por 26 questões: duas gerais de QV e as demais representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original⁽¹⁵⁾.

A literatura, que relaciona QV, suporte social e ajustamentos sociais e psicológicos envolvendo irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo, ainda é escassa e contraditória. Poucos estudos abordam essa temática, que pode fornecer dados importantes a respeito do contexto familiar e adaptativo ao qual o indivíduo autista está exposto por longos períodos durante sua vida.

Um total de 22 irmãos de crianças com autismo foram avaliados por suas mães como tendo maiores problemas de comportamento e menos comportamentos sociais⁽¹⁷⁾.

Ao serem pesquisadas as experiências de 14 irmãos de autistas, foram verificadas condições de vida estressantes, sugerindo que o aconselhamento familiar nestes casos seria recomendado para ajudá-los a lidar com seus sentimentos e problemas⁽¹⁸⁾.

Um estudo investigando relacionamentos entre irmãos quando uma criança tem autismo forneceu uma nova e importante compreensão sobre as relações entre estes indivíduos e seus irmãos ao revelar semelhanças e diferenças na qualidade dos relacionamentos entre díades de irmãos com desenvolvimento típico e díades com irmão autista⁽¹⁹⁾. Este estudo sugeriu que, apesar de ter um irmão autista estar frequentemente relacionado a dificuldades familiares, as características das famílias podem influenciar no relacionamento destes irmãos de acordo com as características de enfrentamento, apoio parental e suporte empregadas⁽¹⁹⁾.

Sendo assim, os pais desempenham um papel importante na relação dos irmãos, não só na adolescência, mas também na vida adulta⁽¹⁹⁾.

Verificou-se na literatura que o número de estudos envolvendo as famílias de crianças autistas não corresponde ao que seria esperado quando se considera o impacto da criança autista na dinâmica familiar ou a importância da participação familiar para o diagnóstico e os processos de intervenção e educação⁽¹⁾.

Sendo assim, o objetivo deste estudo foi avaliar a QV autorreferida de irmãos mais velhos de crianças autistas utilizando-se o WHOQOL-abreviado⁽¹⁶⁾.

MÉTODOS

Esta pesquisa foi encaminhada para a Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) e recebeu aprovação sob o protocolo 312/1. Os sujeitos ou seus responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Foram coletados dados sociodemográficos de 77 pacientes incluídos no espectro do autismo. Os pacientes investigados tinham idades entre 3 e 16 anos (média = 7,4 anos), sendo 62 do gênero masculino e 15 do feminino. Os 52 irmãos investigados tinham idades entre dois meses e 30 anos (média=13 anos), sendo 28 do gênero masculino e 34 do feminino.

Os critérios de inclusão determinados para a aplicação do questionário WHOQOL foram de que os irmãos deveriam ser mais velhos do que os indivíduos autistas e que morassem na mesma residência. Ser mais velho do que a criança autista foi definido como critério considerando-se

que o diagnóstico no espectro do autismo impacta diferentemente os irmãos mais velhos e os mais novos e, dentre os irmãos mais velhos, todos tinham idade adequada para responder ao questionário. Morar na mesma residência foi incluído como critério pois foi considerado que esta é a situação em que a presença da criança autista pode ter mais interferência sobre a QV dos irmãos. Se o indivíduo autista tivesse mais do que um irmão dentro dos critérios de inclusão, todos receberiam o questionário. Aspectos de escolaridade e nível socioeconômico não foram considerados.

Dessa forma, o presente estudo foi realizado com 21 irmãos mais velhos, com idades entre 16 a 30 anos (média=21,3 anos), sendo 15 do gênero feminino e seis do masculino, que residiam junto com seus irmãos autistas no momento da realização do estudo. Os indivíduos do espectro do autismo eram 17 crianças e adolescentes, com diagnósticos atribuídos por médicos neurologistas e/ou psiquiatras segundo critérios do DSM-IV⁽²⁾ ou da CID-10⁽³⁾, com idades entre 6 e 16 anos (média=10,4), sendo três do gênero feminino e 14 do masculino e frequentavam terapia fonoaudiológica semanal individual.

O Quadro 1 mostra a distribuição dos sujeitos e seus irmãos quanto à idade.

Para evitar o viés que poderia ser provocado pela aplicação do questionário por um profissional associado ao atendimento recebido pelo irmão, o questionário, juntamente com o TCLE, foi entregue ao familiar ou cuidador que trazia o paciente para atendimento fonoaudiológico, ao qual explicou-se sobre o teor da pesquisa e solicitou-se sua colaboração no sentido de entregar o questionário ao destinatário (irmão mais velho do paciente) e o TCLE,

Quadro 1. Distribuição dos sujeitos que responderam ao questionário WHOQOL-Abreviado segundo a idade e seus respectivos irmãos (pacientes)

Sujeitos	Idades	Pacientes	Idades
1	16	1	6
2	16	2	8
3	16	3	9
4	17	4	15
5	17	5	8
6	18	3	9
7	18	6	6
8	19	7	12
9	19	8	13
10	20	9	11
11	20	10	14
12	21	11	11
13	21	12	11
14	22	13	16
15	23	14	6
16	24	15	6
17	24	16	14
18	25	15	6
19	28	17	8
20	28	16	14
21	30	12	11

solicitar o preenchimento dos mesmos e trazê-los de volta nas próximas sessões de atendimento. As pesquisadoras se colocaram disponíveis para responder a qualquer dúvida por telefone ou pessoalmente, mas não houve nenhum contato nesse sentido.

Por meio de autorresposta, os irmãos responderam ao questionário WHOQOL-abreviado, que é composto por 26 questões divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Pessoais e meio ambiente) (Anexo 1).

Os dados colhidos foram analisados estatisticamente e descritos quantitativa e qualitativamente.

Realizou-se uma estimativa de equivalência, devido à diferença no número de questões por domínio. Aplicaram-se os testes *t* de Student e de correlação de Pearson a fim de verificar quais eram os pares de variáveis que apresentavam valores significativos e se havia correlação entre as variáveis.

RESULTADOS

Foram investigados 77 indivíduos autistas, destes, 52 possuem irmãos (68%) e 25 são filhos únicos (32%). Daqueles que tem irmãos, verificou-se que 36 possuem irmãos mais velhos (77%), 13 irmãos mais novos (19%) e três tanto irmãos mais novos quanto mais velhos (4%).

De todos os pacientes investigados, 21 possuíam irmãos mais velhos que se encaixavam nos critérios de inclusão da pesquisa, (totalizando 28 sujeitos em potencial, aos quais foram entregues questionários). Porém, apenas os irmãos de 17 pacientes participaram da pesquisa, totalizando 21 sujeitos que responderam ao questionário WHOQOL-abreviado.

O índice de satisfação, identificado pela porcentagem média dos escores de cada domínio, revelou que o domínio mais prejudicado foi o meio ambiente.

A Figura 1 demonstra o escore máximo possível para cada domínio avaliado e a média dos escores obtida pelos sujeitos para cada domínio.

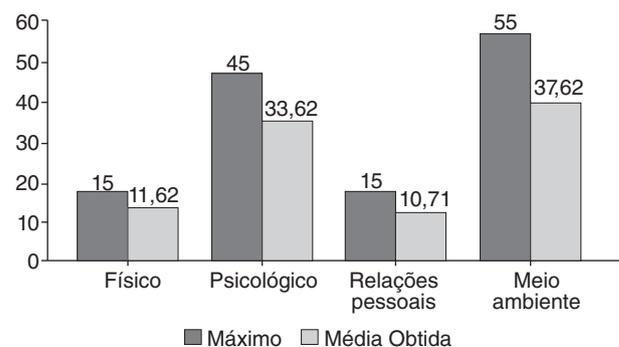


Figura 1. Média de escores obtidos por domínios

A comparação entre os diversos domínios identificou diferença entre o Meio Ambiente e os domínios Psicológico e Físico. A correlação de Pearson mostrou tendência à correlação linear entre os domínios Psicológico e Físico e entre os domínios Meio Ambiente e Relações Pessoais (Tabela 1).

Tabela 1. Comparação entre os domínios do WHOQOL-abreviado

	P versus F	P versus MA	P versus RP	F versus MA	F versus RP	MA versus RP
Valor de p	0,19	0,04*	0,45	0,01*	0,19	0,28
Correlação de Pearson	0,70*	0,50	0,55	0,36	0,33	0,83*

Teste *t* de Student com * Valor significativo ($p < 0,05$); Correlação de Pearson com * Tendência à correlação linear

Legenda: P = psicológico; F = físico; RP = relações pessoais; MA = meio ambiente

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como hipótese inicial uma diminuição na QV autorreferida por irmãos e cuidadores de crianças incluídas no espectro do autismo⁽⁸⁻¹²⁾.

Para selecionar os sujeitos da amostra deste estudo, foram coletados dados sociodemográficos a fim de se obter uma visão global destas famílias.

Verificou-se que, dos 77 pacientes investigados, 32% são filhos únicos. Esta porcentagem é semelhante à observada num estudo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁽²⁰⁾ em 2007, evidenciando que estas famílias não possuem menos filhos que a população em geral.

Por outro lado, acredita-se que a predominância de irmãos mais velhos pode estar relacionada às vicissitudes de se criar um filho autista, o que faz com que os pais, na maioria das vezes, deixem de ter outros filhos dada a demanda de cuidados e atenção presente neste contexto^(5,6,11,12,21,22).

No Anexo 2 é possível visualizar um quadro esquematizado num estudo⁽²³⁾ que descreve de maneira sucinta a temática das 24 questões do WHOQOL-abreviado⁽¹⁶⁾.

Em outro estudo, utilizou-se o mesmo questionário e pesquisou-se a QV de um grupo de pais de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento, paralisia cerebral ou retardo mental. Os resultados mostraram comprometimento dos domínios Físico e Relações Sociais, além de pior percepção global da QV e saúde⁽²¹⁾.

Uma tese elaborada, a partir do estudo de 31 irmãos de crianças autistas comparados a um Grupo Controle de crianças com transtorno específico de articulação da fala, utilizando-se o questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes (AUQUEI), teve como objetivo verificar se os três aspectos mais comprometidos neste transtorno (comunicação, socialização e comportamento estereotipado) também estariam comprometidos nos irmãos com idades entre 7 e 11 anos e se isso influenciaria em sua QV. Os resultados apontaram um prejuízo na QV dos irmãos de autistas, deixando clara a necessidade de mais atenção e auxílio a esta população e maiores estudos sobre esta temática⁽⁸⁾.

No presente estudo, o domínio com menor índice de satisfação e o único que apresentou diferença foi o meio ambiente, em relação aos domínios Físico e Psicológico, evidenciando a interferência deste domínio na QV dos sujeitos em questão.

Esse dado corrobora o que foi encontrado na literatura em uma pesquisa com 150 cuidadores de crianças pertencentes ao espectro do autismo, na qual, com o mesmo questionário, o único domínio que se relacionou aos demais também foi o meio ambiente⁽¹²⁾.

No presente estudo, outro dado verificado foi a tendência à correlação linear entre os domínios Psicológico e Físico e entre os domínios Meio Ambiente e Relações Pessoais. Isso demonstra que eles se relacionam, de forma que o aumento no escore em um destes domínios é diretamente proporcional ao aumento no escore do outro.

Desta forma, é possível perceber que tanto os cuidadores de crianças autistas quanto seus irmãos percebem dificuldades em sua QV, principalmente em relação ao acesso aos serviços de saúde e transporte, às condições de moradia, à segurança, ao lazer, aos recursos financeiros, às oportunidades de adquirir informações e às habilidades.

Esse achado confirma a literatura internacional, que verificou que há dificuldades no acesso aos cuidados de especialidades médicas e outras áreas da saúde, além da falta de informações sobre acesso a lazer e educação para este público, o que acaba intensificando o estresse e influenciando negativamente a QV referida por estas famílias⁽²⁴⁾.

No entanto, observa-se no estudo em questão que a QV autorreferida por estes irmãos não esteve tão prejudicada quanto descrito na literatura^(8,12,25).

Vale ressaltar que neste estudo não houve o viés do aplicador, já que as respostas foram obtidas sem nenhum contato entre a pesquisadora e os sujeitos, o que traz uma alta confiabilidade nas respostas fornecidas.

Acredita-se que o fato de todos os pacientes estarem assistidos por serviços de saúde especializados, por exemplo, o atendimento fonoaudiológico, seja um dos fatores que contribuem para a boa QV relatada pelos irmãos.

Vale ressaltar que foram observadas algumas limitações neste estudo, como por exemplo, o número limitado de sujeitos e a ausência de um Grupo Controle.

Acredita-se que futuros estudos com um maior número de sujeitos e incluindo a comparação da QV de irmãos de crianças autistas com um Grupo Controle de irmãos de crianças com outro tipo de dificuldade trariam resultados e conclusões, contribuindo para a discussão e formulação de estratégias de suporte e apoio social adequados a estas famílias.

CONCLUSÕES

A hipótese inicial do estudo foi de que a QV destes irmãos estaria de alguma forma prejudicada, assim como verificado na literatura nacional e internacional com cuidadores e irmãos de autistas. Entretanto, os resultados do presente estudo indicam que os irmãos que responderam ao questionário não relatam uma QV significativamente prejudicada.

Conclui-se que a individualidade familiar, as estratégias de enfrentamento, o suporte social e a assistência recebida influem diretamente na percepção da QV destes sujeitos.

*CV foi executante; FDMF foi orientadora

REFERÊNCIAS

1. Fernandes FDM. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):427-32.
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. DSM- IV. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
3. Organização Mundial de Saúde. Classificação de transtornos mentais e de comportamento do CID – 10. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
4. Fernandes FDM. A questão da linguagem em autismo infantil: Uma revisão crítica da literatura. *Rev Neuropsiq Inf Adolesc*. 1994;2(3):5-10.
5. Sivberg B. Family system and coping behaviours: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*. 2002;6(4):397-409.
6. Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Reflex Crit*. 2005;18(3):358-69.
7. Elias AV, Assumpção Jr FB. Qualidade de vida e autismo. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2006;64(2-A):295-9.
8. Marciano ARF. Qualidade de Vida em irmãos de autistas [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2004. 216 p.
9. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4(1):1-8.
10. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*. 2007;119(Suppl 1):114-21.
11. Schmidt C, Dell'aglio DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol Reflex Crit*. 2007;20(1):124-31.
12. Barbosa MRP. Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2010. 183 p.
13. The WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. Monograph on Quality of Life Assessment: cross-cultural issues. *Int J Mental Health*. 1994;23(3):24-56.
14. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;(10):1403-9.
15. World Health Organization. The WHOQOL Group. Developmental of the World Health Organization Basic Documents. Geneva: WHO; 1998.
16. Organização Mundial de Saúde. Divisão de saúde mental. Grupo WHOQOL [Internet]. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida. 1998. [cited 2012 Nov 28]. Available from: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol-100>.
17. Hastings RP. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(1):99-104.
18. Benderix Y, Sivberg B. Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(5):410-8.
19. Mailick M, Orsmond GI. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(1):59-80.
20. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese dos Indicadores Sociais 2007 – Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira. Brasília: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2007.
21. Mugno D, Ruta L, D'arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;(5):22-9.
22. Ghanizadeh A, Alishahi MJ, Ashkani H. Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Arch Iran Med*. 2009;12(5):478-82.
23. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): Características e perspectivas. *Cienc Saúde Col*. 2000;5(1):33-8.
24. Kraus MW, Gullely S, Sciegaj M, Wells N. Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retard*. 2004;41(5):329-39.
25. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):482-6.

Anexo 1. Questionário WHOQOL- abreviado (qualidade de vida)

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	satisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?					
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	satisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	frequentemente	Muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 2. Quadro de domínios e facetas do WHOQOL⁽²³⁾

<p>Domínio I- domínio físico</p> <p>1. dor e desconforto 2. energia e fadiga 3. sono e repouso</p>
<p>Domínio II- domínio psicológico</p> <p>4. sentimentos positivos 5. pensar, aprender, memória e concentração 6. auto-estima 7. imagem corporal e aparência 8. sentimentos negativos</p>
<p>Domínio III- nível de independência</p> <p>9. mobilidade 10. atividades da vida cotidiana 11. dependência de medicação ou de tratamentos 12. capacidade de trabalho</p>
<p>Domínio IV- relações sociais</p> <p>13. relações pessoais 14. suporte (apoio) social 15. atividade sexual</p>
<p>Domínio V- meio ambiente</p> <p>16. segurança física e proteção 17. ambiente no lar 18. recursos financeiros 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. participação em, e oportunidades de recreação/ lazer 22. ambiente físico: poluição/ ruído/ trânsito/ clima 23. transporte</p>
<p>Domínio VI- aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais</p> <p>24. espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais</p>