



Escala de Qualidade de Vida Familiar

Pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas

2021

Esta versão da Escala foi traduzida, modificada e adaptada da Escala de Calidad de Vida Familiar: Enfermedades neurodegenerativas 2021 de Marta Badia, M.^a Begoña Orgaz, Isabel Vicario-Molina, Eva González-Ortega, María Gómez-Vela, Alba Aza y NEUROQUALYFAM Group.

Teresa Paiva
Ermelinda Marques
Manuel Paulino
Agostinha Corte
Grupo NEUROQUALYFAM



Project “NEUROQUALYFAM, Neurodegenerative Diseases and Family Quality of Life”, funded by the Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) through the program INTERREG V-A España – Portugal (POCTEP) 2014 – 2020.

Escala de Qualidade de Vida Familiar: Pessoas Portadoras de Doenças Neurodegenerativas

Teresa Paiva, Ermelinda Marques, Manuel Paulino, Agostinha Corte e NEUROQUALYFAM Group.

Primeira impressão abril 2021

Reprodução e Condições de Utilização:

A Escala de Qualidade de Vida Familiar: Pessoas Portadoras de Doenças Neurodegenerativas está pensada para utilização internacional e pode ser impressa e copiada com fins educativos, de serviços ou de investigação sem permissão dos seus autores. Porém, os autores recomendam e incentivam para que os educadores e investigadores os informem das utilizações que se deem à Escala de Qualidade de Vida Familiar e convidam a partilhar os dados e análises. Qualquer outra utilização ou adaptação da escala requer uma autorização escrita de Barry J. Isaacs, cuja direção está em baixo indicada.

Sugestão de citação (formato APA)

Paiva, T, Marques, E., Corte, A., Paulino, M e NEUROQUALYFAM Group (2021). *Escala de Qualidade de Vida Familiar: Pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

Disponibilidade da Escala

A Escala de Qualidade de Vida Familiar traduzida para a população de pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas está atualmente traduzida em português e pode ser descarregada sem qualquer custo em <http://www.surreyplace.on.ca/Education-and-Research/research-and-evaluation/Pages/International-Family-Quality-of-LifeProject.aspx>

Correspondência e informação

Para consultas gerais:	Para partilhar dados:	Para a sua aplicação em Portugal:
Surrey Place Centre 2 Surrey Place Toronto, Ontario M5S 2C2 barry.isaacs@surreyplace.on.ca	Rosanne DiZazzo-Miller Assistant Professor Wayne State University Occupational Therapy Program 259 Mack Ave, Suite 2212 Detroit, MI 48202 Ar7975@wayne.edu	

Escala de Qualidade de Vida Familiar — Adaptada 2021

Pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas

O que é a Escala de Qualidade de Vida Familiar?

A Escala de Qualidade de Vida Familiar (Escala FQOL) é um instrumento centrado na Qualidade de vida das famílias que tenham um ou mais membros com doenças neurodegenerativas. É uma forma de abordar o grau em que a qualidade de vida da família é agradável, significativa e apoiada por todos os tipos de recursos que são importantes para os membros da família, assim como as dificuldades que as famílias enfrentam.

Como se deve utilizar a Escala FQOL?

A Escala FQOL está construída para ter duas utilizações. Em primeiro lugar, pode ser útil para os profissionais e os membros da família como parte de uma avaliação global das necessidades de apoio e de desenho do programa de intervenção. Em segundo lugar, pode ser utilizada como instrumento para descrever e medir a qualidade de vida familiar, dentro das limitações da sua conceptualização, para fins de investigação ou de avaliação.

Estrutura da Escala FQOL

Há muitas abordagens e conceptualizações sobre a qualidade de vida familiar. A Escala FQOL analisa aspetos da vida familiar que consideramos críticos, baseado em investigações e práticas anteriores.

A Escala FQOL é composta por várias partes:

A primeira parte, sobre a família, apresenta os membros de cada família.

As nove partes seguintes exploram domínios específicos da vida familiar: saúde, bem-estar económico, relações familiares, apoio de outras pessoas, apoio dos serviços, influência dos valores, profissão, recreação e lazer, e integração comunitária. Cada uma destas 9 partes tem duas secções. A secção A contém perguntas que reúnem informação geral e definem um contexto. A secção B contém perguntas relacionadas com seis conceitos chave: importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação.

Estas perguntas podem parecer repetitivas. Estão destinadas a ser assim porque fazem a mesma pergunta em cada uma das 9 diferentes áreas de vida.

A parte final da Escala FQOL solicita opiniões gerais da qualidade de vida familiar.

Como se deve aplicar a Escala FQOL?

A Escala FQOL pode ser preenchida pelo cuidador principal (autopreenchimento) ou pelo investigador ou pessoal clínico com o cuidador principal (cara-a-cara, ou através de entrevistas telefónicas). Se for auto preenchida, deve ser proporcionado um contacto de alguém com conhecimento da Escala para poder responder às perguntas que o cuidador principal possa ter.

O consentimento informado da pessoa que responde às questões da Escala deve ser sempre obtida por escrito.

Em alguns casos os investigadores consideram que é útil aumentar a informação recolhida pela Escala com entrevista pessoal.

Confidencialidade e Considerações Éticas

A Escala completa de FQOL contém informação confidencial. Quando utilizada por organizações de serviços para avaliação das necessidades de apoio e desenho de programas, deve-se utilizar políticas e diretrizes estabelecidas para toda a informação confidencial. Quando se utiliza a Escala para fins de investigação ou avaliação, toda a informação pessoal das famílias e dos indivíduos com demência deve ser ocultada e só se devem apresentar os dados agregados ou exemplos anónimos. Quem utilize este questionário deve cumprir os requisitos éticos das suas universidades, organizações ou órgão de governo pertinentes.

Doenças neurodegenerativas

As doenças neurodegenerativas caracterizam-se pela morte de neurónios em diferentes regiões do sistema nervoso e conseqüente deterioração funcional das partes afetadas. Esta perda progressiva de células nervosas é o que dá origem aos sintomas e sinais neurológicos e neuropsicológicos característicos de cada uma delas. Todas apresentam como característica uma cronicidade e evolução progressiva. São doenças que não só afetam quem as detém, mas também o seu contexto mais próximo. Em geral, provocam alterações em muitas atividades e funções corporais como o equilíbrio, a mobilidade, a fala, a respiração, e a função cardíaca, entre outras. Assim lesionam áreas físicas relacionadas com a essência humana: a memória, a percepção, os sentimentos, a capacidade de tomar decisões. Aspectos tão vitais para a vida humana que geram efeitos muito devastadores e um sofrimento especial. <http://neuroalianza.org/las-enfermedades-neurodegenerativas/que-son/>

Tradução e Adaptação

A Escala de Qualidade de Vida Familiar: pessoas com doenças neurodegenerativas é uma versão traduzida e adaptada para português da Escala de Calidad de Vida Familiar: Enfermedades neurodegenerativas 2021 que se desenvolveu em espanhol.

Tem dificuldades em descarregar a Escala de Qualidade de Vida Familiar?

Se tem dificuldades em descarregar a escala ou para obter uma cópia em formato adequado, por favor contacte com Barry Isaacs: barry.isaacs@surreyplace.on.ca.

Instruções para preencher a Escala de Qualidade de Vida Familiar

Quem responde às perguntas da escala?

A Escala de Qualidade de vida Familiar será preenchida pelo cuidador principal ou pela própria pessoa portadora de doença neurodegenerativa. O cuidador principal pode ser o pai ou a mãe, o irmão ou a irmã, o/a cônjuge ou companheiro/a, ou outro membro da família tal como se define na secção “Dados sobre a sua família” (página 1). Pode ser preenchida por um membro da família com doença neurodegenerativa ou por outro membro da família que colabore na prestação dos cuidados.

Ao preencher esta escala

1. Por favor, responda a cada pergunta da forma mais completa possível.
2. Completar a escala demora cerca de uma hora.

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO: ENTREVISTADO

Indique se é o cuidador principal da pessoa com Doença Neurodegenerativa	Sim <input type="checkbox"/> 1	Não <input type="checkbox"/> 2	
Pessoa com Doença Neurodegenerativa	Sim <input type="checkbox"/> 1	Não <input type="checkbox"/> 2	
Idade			
Sexo	Masculino <input type="checkbox"/> 1	Feminino <input type="checkbox"/> 2	
Nível de estudos	Primário <input type="checkbox"/> 1	Secundário <input type="checkbox"/> 2	
	Superior <input type="checkbox"/> 3	Outros <input type="checkbox"/> 4	Sem estudos <input type="checkbox"/> 0
Situação laboral	Empregado <input type="checkbox"/> 1	Reformado/pensionista <input type="checkbox"/> 2	
	Desempregado <input type="checkbox"/> 3	Outros <input type="checkbox"/> 4	Trabalhador Independente <input type="checkbox"/> 5
Nível de rendimento mensal	Menos 500 € <input type="checkbox"/> 1		Entre 500–1.000 € <input type="checkbox"/> 2
	Entre 1.000–1.500 € <input type="checkbox"/> 3		Entre 1.500–2.000 € <input type="checkbox"/> 4
	Mais de 2.000 € <input type="checkbox"/> 5		
Estado civil	Casado / Em união de facto <input type="checkbox"/> 1	Separado/a <input type="checkbox"/> 2	
	Viúvo/a <input type="checkbox"/> 3	Solteiro/a <input type="checkbox"/> 4	
Concelho			
Freguesia			

Dados sobre a sua família

Há diferentes formas de entender o que uma família é no mundo. Neste questionário, pedimos-lhe que pense na sua família, isto é, nas pessoas que estão muito envolvidas nos assuntos do dia-a-dia da sua casa. Os membros da família podem ser unidos por consanguinidade ou por uma relação pessoal próxima.

1. **Qual é a sua relação com os familiares (ou parentes) com doença neurodegenerativa? Eu sou o seu...**

Pessoa 1	Cônjuge <input type="checkbox"/> 1	Filho <input type="checkbox"/> 2	Filha <input type="checkbox"/> 3	Nora <input type="checkbox"/> 4
	Genro <input type="checkbox"/> 5	Irmão <input type="checkbox"/> 6	Irmã <input type="checkbox"/> 7	Neto <input type="checkbox"/> 8
	Neta <input type="checkbox"/> 9	Pai <input type="checkbox"/> 10	Mãe <input type="checkbox"/> 11	Outra (especificar): 12

Pessoa 2	Cônjuge <input type="checkbox"/> 1	Filho <input type="checkbox"/> 2	Filha <input type="checkbox"/> 3	Nora <input type="checkbox"/> 4
	Genro <input type="checkbox"/> 5	Irmão <input type="checkbox"/> 6	Irmã <input type="checkbox"/> 7	Neto <input type="checkbox"/> 8
	Neta <input type="checkbox"/> 9	Pai <input type="checkbox"/> 10	Mãe <input type="checkbox"/> 11	Outra (especificar): 12

2. **Por favor, indique o sexo e a idade de todos os membros da família com uma doença neurodegenerativa:**

	Sexo	Idade	Mesmo domicílio
Pessoa 1	Homem <input type="checkbox"/> 1		Sim <input type="checkbox"/> 1
	Mulher <input type="checkbox"/> 2		Não <input type="checkbox"/> 2
Pessoa 2	Homem <input type="checkbox"/> 1		Sim <input type="checkbox"/> 1
	Mulher <input type="checkbox"/> 2		Não <input type="checkbox"/> 2

3. **Por favor, indique a situação de dependência de todos os membros da família com uma doença neurodegenerativa:**

	Reconhecimento/Certificação	Grau de dependência		
Pessoa 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Grau 1 <input type="checkbox"/> 1	Grau 2 <input type="checkbox"/> 2	Grau 3 <input type="checkbox"/> 3
	Não <input type="checkbox"/> 2			
Pessoa 2	Sim <input type="checkbox"/> 1	Grau 1 <input type="checkbox"/> 1	Grau 2 <input type="checkbox"/> 2	Grau 3 <input type="checkbox"/> 3
	Não <input type="checkbox"/> 2			

- 4a. **A seguir apresentam-se alguns diagnósticos que podem estar relacionados com a doença neurodegenerativa.** Por favor, marque todos os que afetam algum/s dos seus familiares.

Pessoa 1	Pessoa 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Alzheimer
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Demência vascular
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Demência mista
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Demência frontotemporal

Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Demência com corpos de Lewy
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Parkinson
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Esclerose múltipla
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Outra/s (especificar):
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	

4b. As pessoas com doença degenerativas têm, muitas vezes, associadas outros problemas (Marque ✓ os que afetam o/s seu/s familiar/es).

Pessoa 1	Pessoa 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Mudanças de conduta e carácter (desinibição, agressividade)
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Depressão, ansiedade e outros transtornos psiquiátricos
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Problemas de coordenação motora
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Convulsões
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Perda de memória
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Dificuldades de fala e/ou linguagem
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Alcoolismo
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Outros problemas de saúde
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Outro/s (especificar):
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	

5. Que apoios relacionados com a doença neurodegenerativa necessita/m o/s seu/s familiar/es para as diferentes atividades da vida diária? (Marque ✓ uma opção por cada familiar com doença neurodegenerativa).

Pessoa 1	Pessoa 2	
5	5	Não requer apoios
4	4	Muito poucos apoios
3	3	Alguns apoios
2	2	Bastantes apoios
1	1	Muitos apoios

6. Identifique a capacidade de comunicação do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa? (Marque ✓ uma opção por cada familiar com doença neurodegenerativa).

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Capaz de comunicar de forma coerente sobre muitos assuntos
4	4	Capaz de comunicar de forma coerente sobre poucos assuntos
3	3	Capaz de comunicar necessidades, desejos e algumas ideias de forma coerente
2	2	Capaz de comunicar apenas necessidades básicas e desejos
1	1	Muito pouca comunicação coerente

7. Por favor descreva o grau de independência do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa nas seguintes atividades básicas da vida diária.

A. Alimentação: Uso de utensílios para levar alimentos e bebida à boca e mastigá-los/bebê-los.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

B. Banho/duche: Lavar, limpar e secar partes do seu corpo.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

C. Limpeza e cuidado pessoal: Pentear-se, lavar a cara, fazer a barba, maquilhar-se, lavar os dentes, lavar a boca.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

D. Vestir: Vestir-se e despir-se.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda

3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

E. Uso da sanita: Utilizar o WC, limpar a zona perianal e ajustar a roupa.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

F. Mobilidade em casa: Sentar-se tendo caído, levantar-se estando sentado, e deslocar-se em cadeira de rodas e transferir-se para a cama/cadeira/banheira e sanita.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

8. Por favor descreva o grau de independência do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa nas seguintes atividades instrumentais da vida diária.

A. Tarefas domésticas: Limpar o pó, aspirar/varrer, organizar objetos domésticos tais como pratos ou roupa, fazer a cama, lavar a roupa e levar o lixo.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

B. Realização de compras: Fazer a lista de compras, comprar alimentos, roupa e outros objetos pessoais.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

C. Gestão de dinheiro: Administrar o dinheiro para compras, gerir as suas finanças e manter contas bancárias.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

D. Preparação da comida: Pode planificar e preparar comidas frias e quentes, e ser capaz de cortar, cozinhar e servir.

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

E. Deslocação fora de casa: Pode caminhar e utilizar o transporte público (por exemplo: autocarro, partilha de automóvel, táxi) ou privado (por exemplo: conduzir, andar de bicicleta).

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	
5	5	Não requer ajuda
4	4	Muito pouca ajuda
3	3	Alguma ajuda
2	2	Bastante ajuda
1	1	Muita ajuda

9. Neste momento quantas pessoas vivem consigo em casa de forma habitual, contando consigo? _____

10. Que membro /s da família está/ão mais envolvidos na vida quotidiana do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa? (Marque todas as opções que correspondam)

O cônjuge do familiar com doença neurodegenerativa	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
O/s filho/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
A/s filha/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
O/s genro/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
A/s nora/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
O/s irmão /ãos	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
A/s irmã/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2

O/s neto/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
A/s neta/s	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
Pai	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
Mãe	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
Outros (especificar):	
Outros (especificar):	

11. Como valoriza a responsabilidade que tem com o cuidado do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa? (Marque ✓ uma opção).

- 1 Muito mais do que a que gostaria de ter
- 2 Mais do que a que gostaria de ter
- 3 Mais ou menos a que gostaria de ter
- 4 Menos do que a que gostaria de ter
- 5 Muito menos do que a que gostaria de ter

12. Como valoriza a responsabilidade que tem com os assuntos quotidianos / tarefas do dia-a-dia da sua família (ex.: fazer compras, economia familiar, etc.)? (Marque ✓ uma opção).

- 1 Muito mais do que a que gostaria de ter
- 2 Mais do que a que gostaria de ter
- 3 Mais ou menos a que gostaria de ter
- 4 Menos do que a que gostaria de ter
- 5 Muito menos do que a que gostaria de ter

1. A Saúde da família

Nesta Secção pedimos que identifique o estado geral de saúde da sua família. Em determinados momentos, um ou mais membros de uma família tem problemas de saúde e isso afeta os outros membros. Quando responder às perguntas seguintes, **pense na sua família.**

Secção A

1. **Como é o estado de saúde do/s seu/s familiar/es com doença neurodegenerativa na atualidade?**

	<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>
Excelente	5	5
Muito bom	4	4
Bom	3	3
Suficiente	2	2
Mau	1	1

2. **Como é o seu próprio estado de Saúde, na atualidade?**

Excelente	<input type="text" value="5"/>
Muito bom	<input type="text" value="4"/>
Bom	<input type="text" value="3"/>
Suficiente	<input type="text" value="2"/>
Mau	<input type="text" value="1"/>

3. **Existem outros membros que tenham problemas graves de saúde física e/ou mental?**

<input type="text" value="1"/>	Sim
<input type="text" value="2"/>	Não

4. **Que obstáculos encontra a sua família para receber cuidados de saúde?**
(Marque ✓ tantas opções como considere apropriado).

- Muito tempo de espera
- Não há serviços de Saúde disponíveis na nossa zona
- Há problemas de transporte
- Não podemos pagar o custo de alguns serviços
- Não sabemos aonde nos dirigir para receber os cuidados de saúde
- Temos dificuldade em entender o que dizem os Profissionais de Saúde
- O cuidado que recebemos dos Profissionais de Saúde é de má qualidade
- Temos opiniões diferentes sobre os cuidados de Saúde
- Outros (especifique quais):

Secção B

1. **Que importância tem a saúde para a qualidade de vida da sua família?**

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

2. **Existem oportunidades na sua área para dar resposta às necessidades de saúde da sua família?**

- 5 Muitas
- 4 Bastantes
- 3 Algumas
- 2 Muito poucas
- 1 Nenhuma

3. **Os membros da sua família esforçam-se por manter e/ou melhorar a sua saúde (por exemplo, fazer exercício regularmente ou ter cuidado com a dieta/alimentação)?**

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Algum
- 2 Pouco
- 1 Nada

4. **Os membros da sua família têm perceção de boa saúde?**

- 5 Muita
- 4 Bastante
- 3 Alguma
- 2 Pouca
- 1 Nada

5. **Num futuro próximo, o nível de saúde da sua família é provável que...**

- 5 Melhore muito
- 4 Melhore
- 3 Seja igual
- 2 Piores
- 1 Piores muito

6. **Até que ponto a sua família está satisfeita com a sua saúde?**

- 5 Muito satisfeita
- 4 Satisfeita
- 3 Nem satisfeita nem insatisfeita

- 2 Insatisfeita
 1 Muito insatisfeita

2. Bem-estar económico

Neste Secção pedimos-lhe que pense sobre como a sua família faz a gestão dos recursos económicos. Ainda que os vários membros da família tenham rendimentos e necessidades económicas diferentes, pense na situação financeira da sua família como um todo ao responder às seguintes perguntas.

Secção A

1. Quando pensa no rendimento total da família, incluindo todas as pensões, acredita que a sua família está (Marque ✓ uma opção).

- 5 Muito bem
 4 Gerimos bem, com algum extra
 3 Bem
 2 Arranjamo-nos
 1 Com dificuldades

2. Que rendimentos os membros da família (incluindo pensões e apoios sociais) gastam, em média, em cuidados especiais, medicamentos, apoio ou equipamento para o/s familiar/es com doenças neurodegenerativas? (Marque ✓ uma opção).

- 1 Nenhum
 2 Menos de metade
 3 Metade
 4 Mais da metade

3. Quais as necessidades básicas da sua família (por exemplo, comida, roupa, habitação) estão cobertas pelo rendimento familiar? (Marque ✓ uma opção).

- 5 Todas
 4 A maioria
 3 Algumas
 2 Muito poucas
 1 Nenhuma

4. Depois de pagar todas as despesas necessárias, a sua família tem dinheiro no final do mês para fazer as coisas que quer? (Marque ✓ uma opção).

- 1 Sim
 2 Não

Secção B

1. **Que importância tem o bem-estar económico para a qualidade de vida da sua família?**

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

2. **Há oportunidades para os membros da família ganharem dinheiro suficiente para fazerem as coisas que querem?**

- 5 Muitas
- 4 Bastantes
- 3 Algumas
- 2 Muito poucas
- 1 Nenhuma

3. **Os membros da família esforçam-se por manter e/ou melhorar a sua situação financeira?**

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Alguma coisa
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

4. **Até que ponto a situação financeira da sua família responde ao que esperava?**

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Alguma coisa
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

5. **Num futuro próximo, a situação financeira da sua família é provável que...**

- 5 Melhore muito
- 4 Melhore
- 3 Seja igual
- 2 Piore
- 1 Piore muito

6. **Até que ponto a sua família está satisfeita com a situação económica?**

- 5 Muito satisfeita
- 4 Satisfeita
- 3 Nem satisfeita nem insatisfeita
- 2 Insatisfeita
- 1 Muito insatisfeita

3. Relações familiares

Nesta Secção pense no tom ou sentimento geral que está presente na sua família, habitualmente. Uma pessoa pode dar-se melhor com alguns familiares do que com outros, mas aqui gostaríamos de conhecer o ambiente que predomina na sua família.

Secção A

1. **Em geral, em que medida na sua família...** (Marque ✓ uma resposta para cada enunciado).

*Muito Bastante Mais ou Pouco Nada
menos*

a) Se ajudam mutuamente a fazer as coisas	1	2	3	4	5
b) Vão juntos a sítios	1	2	3	4	5
c) Usufruem da companhia uns dos outros	1	2	3	4	5
d) Se apoiam nos momentos difíceis	1	2	3	4	5
e) Se ajudam a solucionar os problemas familiares	1	2	3	4	5
f) Confiam uns nos outros	1	2	3	4	5
g) Trabalham juntos para atingir objetivos comuns	1	2	3	4	5
h) Têm um sentimento de pertença	1	2	3	4	5
i) Têm valores semelhantes	1	2	3	4	5
j) Fazem planos familiares	1	2	3	4	5

Secção B

1. **Qual a importância das relações familiares para a qualidade de vida da sua família?**

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

2. **Há oportunidades para os membros da família manterem ou melhorarem as relações entre eles?**

- 5 Muitas
- 4 Bastantes
- 3 Algumas
- 2 Muito poucas
- 1 Nenhuma

3. **Os membros da família esforçam-se por manter e/ou melhorar as relações entre eles?**

- 5 Muito
- 4 Bastante

-
- | | |
|---|--------------|
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

4. Em que medida os membros da sua família usufruem de boas relações entre eles?

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

5. Num futuro próximo, é provável que as relações familiares ...

- | | |
|---|----------------|
| 5 | Melhorem muito |
| 4 | Melhorem |
| 3 | Sejam iguais |
| 2 | Piorem |
| 1 | Piorem muito |

6. Até que ponto a sua família está satisfeita com as relações familiares?

- | | |
|---|---------------------------------|
| 5 | Muito satisfeita |
| 4 | Satisfeita |
| 3 | Nem satisfeita nem insatisfeita |
| 2 | Insatisfeita |
| 1 | Muito insatisfeita |

4. Apoio de outras Pessoas

Por vezes, as famílias recebem apoio nas questões práticas e emocionais de várias Pessoas, como familiares, amigos, vizinhos e outros. Neste Secção pedimos-lhe que pense sobre o apoio que **a sua família recebe de outras Pessoas**.

Secção A

1. **Recebe ajuda dos seus parentes (além daqueles que identificou como sendo da sua família) em questões práticas, como cuidar do/s seu/s familiares, ir às compras ou cuidar da casa?** (Marque ✓ uma opção)

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

-
2. **Recebe apoio emocional dos seus parentes (para além daqueles que identificou como sendo da sua família), por exemplo, falando consigo, ouvindo ou encorajando?** (Marque ✓ uma opção).

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Algum
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

3. **Recebe ajuda / apoio dos seus amigos e vizinhos em questões práticas, como cuidar do/s seu/s familiares, ir às compras ou cuidar da casa?** (Marque ✓ uma opção).

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Alguma
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

4. **Recebe apoio emocional dos seus amigos e vizinhos, por exemplo, falando consigo, ouvindo ou encorajando?** (Marque ✓ uma opção).

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Algum
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

5. **Como descreveria a sua vida social fora da sua família?** (Marque ✓ uma opção).

- 5 Muito boa
- 4 Boa
- 3 Normal
- 2 Má
- 1 Muito má

Secção B

1. **Que importância atribui ao apoio nas questões práticas que recebe de outras Pessoas para a qualidade de vida da sua família, excluindo os serviços profissionais?**

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

-
2. **Que importância atribui ao apoio emocional que recebe de outras Pessoas para a qualidade de vida da sua família, excluindo os serviços profissionais?** (ex.: companhia, consolo, compreensão, etc.).

- | | |
|---|-----------------------|
| 5 | Muita importância |
| 4 | Bastante importância |
| 3 | Alguma importância |
| 2 | Pouca importância |
| 1 | Quase sem importância |

3. **Existem oportunidades para que os membros da sua família recebam apoio nas questões práticas de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muitas |
| 4 | Bastantes |
| 3 | Algumas |
| 2 | Muito poucas |
| 1 | Nenhuma |

4. **Existem oportunidades para que os membros da sua família recebam apoio emocional de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?** (ex.: companhia, consolo, compreensão, etc.)

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muitas |
| 4 | Bastantes |
| 3 | Algumas |
| 2 | Muito poucas |
| 1 | Nenhuma |

5. **Os membros da sua família esforçam-se para conseguir apoio nas questões práticas de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

6. **Os membros da sua família esforçam-se para conseguir apoio emocional de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

-
7. Até que ponto a sua família recebe apoio nas questões práticas de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?

5	Muito
4	Bastante
3	Alguma coisa
2	Muito pouco
1	Nada

8. Até que ponto a sua família recebe apoio emocional de outras Pessoas, excluindo os serviços profissionais?

5	Muito
4	Bastante
3	Alguma coisa
2	Muito pouco
1	Nada

9. Num futuro próximo, é provável que o apoio nas questões práticas que recebe de outras Pessoas, excluindo serviços profissionais...

5	Melhor muito
4	Melhor
3	Seja igual
2	Pior
1	Pior muito

10. Num futuro próximo, é provável que o apoio emocional que recebe de outras Pessoas, excluindo serviços profissionais ...

5	Melhor muito
4	Melhor
3	Seja igual
2	Pior
1	Pior muito

11. Até que ponto está satisfeito com a ajuda nas questões práticas que a sua família recebe de outras Pessoas, excluindo serviços profissionais?

5	Muito satisfeita
4	Satisfeita
3	Nem satisfeita nem insatisfeita
2	Insatisfeita
1	Muito insatisfeita

12. Até que ponto está satisfeito com a ajuda emocional que a sua família recebe de outras Pessoas, excluindo serviços profissionais?

5	Muito satisfeita
4	Satisfeita
3	Nem satisfeita nem insatisfeita
2	Insatisfeita
1	Muito insatisfeita

5. Apoio dos Serviços que prestam cuidados a Pessoas com doenças neurodegenerativas

Neste Secção pedimos-lhe que pense sobre o apoio que recebe dos serviços que prestam cuidados a Pessoas com doença neurodegenerativa. Embora estes serviços sejam geralmente direcionados diretamente para Pessoa com doença neurodegenerativa, muitas vezes afetam a família como um todo.

Secção A

1. Qual dos seguintes serviços foi usado por si ou por qualquer membro da sua família desde que o seu familiar foi diagnosticado com doença neurodegenerativa? (Marque todas as opções que se aplicam).

Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Benefícios e ajuda financeira
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Cuidados sociais básicas (por exemplo, teleassistência, ajuda ao domicílio)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Centros de Ação Social
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Cuidador contratado privado
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Serviço de descanso (por exemplo, unidades de cuidados continuados e integrados, residências temporárias, centros de dia, centros de reabilitação)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Aconselhamento jurídico
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Programas de coabitação e participação social (por exemplo, programas de emprego protegidos, workshop de memória, workshop de atividade física, programa independente de suporte de vida, etc.)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Serviço de proximidade (por exemplo, refeições em casa, serviços de lavanderia, etc.)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Cuidados básicos de saúde (por exemplo, médico de família, cuidados domiciliários, etc.)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Cuidados de saúde especializados (por exemplo, neurologista, psiquiatra, etc.)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Associações (por exemplo, associações Alzheimer, Esclerose Múltipla, Parkinson, etc.)
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Voluntariado
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Outro/s (por favor, especifique qual/is):

2. Existem serviços de atendimento a Pessoas com doenças neurodegenerativas de que a família precisa, mas que não está a receber atualmente?

- 1 Sim
- 2 Não (passa para **Secção B**)
- 3 Não sei

3. Se respondeu sim à pergunta anterior por que não recebe estes serviços? (Marque ✓ todas as opções que se aplicam).

Sim <input type="checkbox"/> 1	Longos tempos de espera
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Não há serviços disponíveis na minha área
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Problemas de transporte
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Temos problemas para nos deslocarmos
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Não conseguimos marcar uma consulta facilmente.
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Não sabemos onde recorrer para obter estes serviços.
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Temos dificuldade em entender o que os profissionais destes serviços nos dizem
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Não podemos suportar os custos de alguns destes serviços
Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Não temos apoio para ir a estes serviços
Não <input type="checkbox"/> 2	

Secção B

1. Qual a importância para a qualidade de vida da sua família da ajuda que recebe dos serviços sociais e de saúde para pessoas com doenças neurodegenerativas?

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

2. Existem oportunidades na sua área para receber serviços sociais e de saúde para pessoas com doenças neurodegenerativas de que a sua família precisa?

- 5 Muitas
- 4 Bastantes
- 3 Algumas
- 2 Muito poucas

1 Nenhuma

3. Os membros da sua família esforçam-se para obter os serviços sociais e de saúde de que necessitam as Pessoas com doenças neurodegenerativas?

5 Muito
 4 Bastante
 3 Alguma coisa
 2 Muito pouco
 1 Nada

4. Até que ponto as necessidades da sua família, relacionadas com a/s pessoa/s com doença neurodegenerativa, são satisfeitas na sua área de residência?

5 Muita
 4 Bastante
 3 Alguma
 2 Muito pouca
 1 Nada

5. Num futuro próximo, é provável que a ajuda que a sua família recebe dos serviços sociais e de saúde para a/s pessoa/s com doenças neurodegenerativas...

5 Melhore muito
 4 Melhore
 3 Seja igual
 2 Piores
 1 Piores muito

6. Até que ponto a sua família está satisfeita com os serviços sociais e de saúde para Pessoas com doenças neurodegenerativas?

5 Muito satisfeita
 4 Satisfeita
 3 Nem satisfeita nem insatisfeita
 2 Insatisfeita
 1 Muito insatisfeita

6. Influência dos valores

Os valores provêm de crenças pessoais, espirituais, religiosas e culturais. Para a maioria, os valores surgem de uma combinação destas crenças. Nesta Secção pedimos-lhe que pense em que medida é que a sua família é afetada por valores pessoais, espirituais, religiosos e culturais, considerando o impacto na sua família como um todo.

Secção A

1. **Os valores da sua família são...** (Marque ✓ todas as opções, conforme apropriado).

- | | |
|---|-------------|
| 1 | Pessoais |
| 2 | Espirituais |
| 3 | Religiosos |
| 4 | Culturais |

2. **Até que ponto a sua comunidade religiosa, espiritual ou cultural aceita a Pessoa com doença neurodegenerativa?** (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|----------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Pouco |
| 1 | Nada |

3. **Até que ponto as Pessoas da sua comunidade religiosa, espiritual ou cultural ajudam a sua família de uma forma prática (cuidar de membros da família, ir às compras ou cuidar da casa) nas suas necessidades relacionadas com a pessoa com doença neurodegenerativas?** (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|----------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Pouco |
| 1 | Nada |

4. **Até que ponto as Pessoas da sua comunidade religiosa, espiritual ou cultural apoiam emocionalmente (falar consigo, ouvir ou encorajar) a sua família nas suas necessidades relacionadas com a Pessoa com doença neurodegenerativa?** (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|----------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Pouco |
| 1 | Nada |

5. **Até que ponto os seus valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais ajudam os seus familiares a aceitar e a lidar com doenças neurodegenerativas?** (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|----------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Pouco |
| 1 | Nada |

Secção B

1. **Que importância têm os valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais para a qualidade de vida da sua família?**

- | | |
|---|-----------------------|
| 5 | Muita importância |
| 4 | Bastante importância |
| 3 | Alguma importância |
| 2 | Pouca importância |
| 1 | Quase sem importância |

2. **Existem oportunidades para os membros da família desenvolverem e/ou manterem valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que contribuem para a qualidade de vida da sua família?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muitas |
| 4 | Bastantes |
| 3 | Algumas |
| 2 | Muito poucas |
| 1 | Nenhuma |

3. **Os membros da família esforçam-se por manter e/ou reforçar valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que contribuam para a qualidade de vida da sua família?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

4. **Até que ponto os membros da família mantêm valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que contribuem para a qualidade de vida da sua família?**

- | | |
|---|----------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Pouco |
| 1 | Nada |

5. **Num futuro próximo, os valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que contribuam para a qualidade de vida da sua família são suscetíveis de....**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Melhor muito |
| 4 | Melhor |

- 3 Sejam iguais
- 2 Piorar
- 1 Piorar muito

6. Até que ponto os membros da família estão satisfeitos com os valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que contribuem para a qualidade de vida da sua família?

- 5 Muito satisfeitos
- 4 Satisfeitos
- 3 Nem satisfeitos nem insatisfeitos
- 2 Insatisfeitos
- 1 Muito insatisfeitos

7. Profissões e formação de cuidadores

Parte da vida de um adulto envolve o desejo de desenvolver uma profissão. Da mesma forma, parte da vida de uma criança significa formar-se para o futuro. Neste Secção pense na família como um todo.

Secção A

1. Que atividades de trabalho e/ou formação realiza(am) o(s) membro(s) com doença neurodegenerativa? (Marque ✓ todas as opções que se aplicam a cada membro da família).

Pessoa 1	Pessoa 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Nenhuma
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Emprego normal
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Emprego com apoio
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Autónomo
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Voluntário
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Centro Especial de Emprego
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Formação Profissional
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Educação básica
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	
Sim <input type="checkbox"/> 1	Sim <input type="checkbox"/> 1	Educação superior
Não <input type="checkbox"/> 2	Não <input type="checkbox"/> 2	

2. Que membro(s) da sua família deixou(am) de estudar ou a sua profissão para cuidar do membro da família com doença neurodegenerativa? (Marque ✓ tantas opções como apropriado).

Nenhum/a <input type="checkbox"/>			
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2			
O casal <input type="checkbox"/>	O filho <input type="checkbox"/>	A filha <input type="checkbox"/>	A nora <input type="checkbox"/>
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
O genro <input type="checkbox"/>	O irmão <input type="checkbox"/>	A irmã <input type="checkbox"/>	O neto <input type="checkbox"/>
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2
A neta <input type="checkbox"/>	O pai <input type="checkbox"/>	A mãe <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Outro/a(especificar):
Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2	

3. Em caso afirmativo, tenciona retomá-lo num futuro próximo?

- 1 Sim
- 2 Talvez
- 3 Não

Secção B

1. Que importância tem para a qualidade de vida da sua família que os seus membros exerçam ou se preparem para as carreiras profissionais que ambicionam?

- 5 Muita importância
- 4 Bastante importância
- 3 Alguma importância
- 2 Pouca importância
- 1 Quase sem importância

2. Existem oportunidades para os familiares desempenharem ou obterem formação nas carreiras profissionais que querem?

- 5 Muitas
- 4 Bastantes
- 3 Algumas
- 2 Muito poucas
- 1 Nenhuma

3. Os membros da família esforçam-se por prosseguir a sua formação e/ou carreiras profissionais?

- 5 Muito
- 4 Bastante
- 3 Alguma coisa
- 2 Muito pouco
- 1 Nada

4. Até que ponto os seus familiares conseguiram preparar-se e formar-se nas carreiras profissionais que queriam?

- 5 Muito

-
- | | |
|---|-------------|
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

5. Num futuro próximo, é provável que a capacidade da sua família para exercer ou preparar-se para as carreiras profissionais que desejam ...

- | | |
|---|---------------|
| 5 | Melhore muito |
| 4 | Melhore |
| 3 | Seja igual |
| 2 | Piore |
| 1 | Piore muito |

6. Até que ponto a sua família está satisfeita com as carreiras profissionais dos seus familiares e com a capacidade de se prepararem para essas carreiras?

- | | |
|---|---------------------------------|
| 5 | Muito satisfeita |
| 4 | Satisfeita |
| 3 | Nem satisfeita nem insatisfeita |
| 2 | Insatisfeita |
| 1 | Muito insatisfeita |

8. Lazer e tempo livre

Neste Secção, tenha em conta as atividades de lazer e tempo livre da sua família como um todo.

Secção A

1. Com que frequência os membros da sua família realizam atividades de lazer e tempo livre em conjunto?

- | | |
|---|----------------|
| 5 | Sempre |
| 4 | Quase sempre |
| 3 | Frequentemente |
| 2 | Ocasionalmente |
| 1 | Nunca |

2. Com que frequência os membros da família realizam individualmente atividades de lazer e tempo livre?

- | | |
|---|----------------|
| 5 | Sempre |
| 4 | Quase sempre |
| 3 | Frequentemente |
| 2 | Ocasionalmente |
| 1 | Nunca |

3. Com que frequência o membro da família com doença neurodegenerativa participa nas atividades de lazer e tempo livre da sua família?

-
- | | |
|---|----------------|
| 5 | Sempre |
| 4 | Quase sempre |
| 3 | Frequentemente |
| 2 | Ocasionalmente |
| 1 | Nunca |

Secção B

1. **Que importância tem o lazer e o tempo livre para a qualidade de vida da sua família?**

- | | |
|---|-----------------------|
| 5 | Muita importância |
| 4 | Bastante importância |
| 3 | Alguma importância |
| 2 | Pouca importância |
| 1 | Quase sem importância |

2. **Existem oportunidades para os familiares participarem em atividades de lazer e tempo livre?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muitas |
| 4 | Bastantes |
| 3 | Algumas |
| 2 | Muito poucas |
| 1 | Nenhuma |

3. **Os membros da família esforçam-se por participar em atividades de lazer e tempo livre?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma coisa |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

4. **Até que ponto os membros da família participam em atividades de lazer e tempo livre?**

- | | |
|---|-------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Alguma |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

5. **Num futuro próximo, o tempo de lazer e o tempo livre da sua família é provável que ...**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Melhor muito |
| 4 | Melhor |
| 3 | Seja igual |
| 2 | Pior |
| 1 | Pior muito |

-
6. Até que ponto a sua família está satisfeita com o tempo de lazer e o tempo livre?

- | | |
|---|---------------------------------|
| 5 | Muito satisfeita |
| 4 | Satisfeita |
| 3 | Nem satisfeita nem insatisfeita |
| 2 | Insatisfeita |
| 1 | Muito insatisfeita |

9. Interação comunitária

Por comunidade entendemos o sentido de pertencer a um grupo de Pessoas e/ou lugares. Nesta secção tenha em conta a interação comunitária da sua família como um todo.

Secção A

1. A sua família tem sofrido de alguma forma de discriminação por ter um membro com doença neurodegenerativa.?

- | | |
|---|-----|
| 1 | Sim |
| 2 | Não |

2. Em que tipo de local vive a sua família? (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|----|------------------------------------|
| 10 | Menor ou igual a 500 habitantes |
| 9 | Entre 501 e 1.000 habitantes |
| 8 | Entre 1001 e 2.000 habitantes |
| 7 | Entre 2.001 e 5.000 habitantes |
| 6 | Entre 5.001 e 10.000 habitantes |
| 5 | Entre 10.001 e 50.000 habitantes |
| 4 | Entre 50.001 e 100.000 habitantes |
| 3 | Entre 100.001 e 400.000 habitantes |
| 2 | 400.001 a 1.000.000 habitantes |
| 1 | Mais de 1.000.000 habitantes |

3. Gosta de viver na sua localidade?

- | | |
|---|---------------|
| 5 | Muito |
| 4 | Bastante |
| 3 | Mais ou menos |
| 2 | Muito pouco |
| 1 | Nada |

4. A doença neurodegenerativa tem sido motivo de mudança para uma localidade maior?

- | | |
|---|-----|
| 1 | Sim |
|---|-----|

2 Não

5. No futuro, planeiam fazê-lo?

1 Sim
 2 Não

Secção B

1. Qual a importância que tem para a qualidade de vida da sua família, a interação dos seus membros com Pessoas e a sua comunidade?

5 Muita importância
 4 Bastante importância
 3 Alguma importância
 2 Pouca importância
 1 Quase sem importância

2. Existem oportunidades para os membros da família interagirem com Pessoas e lugares na sua comunidade?

5 Muitas
 4 Bastantes
 3 Algumas
 2 Muito poucas
 1 Nenhuma

3. Os membros da família esforçam-se por interagir com Pessoas e lugares na sua comunidade?

5 Muito
 4 Bastante
 3 Alguma coisa
 2 Muito pouco
 1 Nada

4. A sua família interage com Pessoas e lugares na sua comunidade?

5 Muito
 4 Bastante
 3 Alguma
 2 Muito pouco
 1 Nada

5. Num futuro próximo, a interação da sua família com as Pessoas e lugares ao seu redor é provável que...

5 Melhore muito

-
- | | |
|---|------------|
| 4 | Melhor |
| 3 | Seja igual |
| 2 | Pior |
| 1 | Pior muito |

6. Até que ponto a sua família está satisfeita com a interação com as Pessoas e lugares no seu meio ambiente?

- | | |
|---|---------------------------------|
| 5 | Muito satisfeita |
| 4 | Satisfeita |
| 3 | Nem satisfeita nem insatisfeita |
| 2 | Insatisfeita |
| 1 | Muito insatisfeita |

10. Qualidade de vida familiar em geral

1. Em geral, como considera a qualidade de vida da sua família? (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|-----------|
| 5 | Excelente |
| 4 | Boa |
| 3 | Aceitável |
| 2 | Má |
| 1 | Muito má |

2. Em geral, até que ponto está satisfeito com a qualidade de vida da sua família? (Marque ✓ uma opção).

- | | |
|---|---------------------------------------|
| 5 | Muito satisfeita(o) |
| 4 | Satisfeita(o) |
| 3 | Nem satisfeita(o) nem insatisfeita(o) |
| 2 | Insatisfeita(o) |
| 1 | Muito insatisfeita(o) |