**Questionário sobre a produtividade no trabalho e a deterioração das atividades:**

**Mucopolissacaridose tipo VII V2.2 (WPAI:MPS VII) – Cuidador**

As perguntas a seguir referem-se aos efeitos de cuidar de um paciente com MPS VII na sua capacidade de trabalhar e de realizar atividades normais. *Preencha os espaços em branco ou faça um círculo em torno de um número, conforme indicado.*

1. Você está trabalhando no momento (trabalho remunerado)? \_\_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_\_ SIM

*Se NEGATIVO, assinale “NÃO” e passe para a pergunta 6*

As próximas perguntas se referem aos **últimos sete dias**, sem incluir o dia de hoje.

2. Durante os últimos sete dias, quantas horas de trabalho você perdeu por cuidar de um paciente com MPS VII? *Inclua as horas perdidas com dias não trabalhados por estar doente, as vezes em que chegou mais tarde no trabalho, que saiu mais cedo, etc. por ser um cuidador. Não inclua as vezes que faltou ao trabalho para participar deste estudo.*

*\_\_\_\_\_* HORAS

3. Durante os últimos sete dias, quantas horas de trabalho você perdeu por qualquer outro motivo, como férias, feriados ou para participar deste estudo?

*\_\_\_\_\_* HORAS

4. Durante os últimos sete dias, quantas horas você efetivamente trabalhou?

*\_\_\_\_\_* HORAS *(Se “0”, passe para a pergunta 6.)*

5. Durante os últimos sete dias, até que ponto cuidar de um paciente com MPS VII afetou sua produtividade enquanto estava trabalhando?

*Considere os dias em que você ficou limitado em relação à quantidade ou ao tipo de trabalho que você pôde realizar, os dias em que você realizou menos do que gostaria ou os dias em que você não conseguiu trabalhar de forma tão cuidadosa como o normal. Se cuidar do paciente com MPS VII apenas afetou um pouco seu trabalho, escolha um número baixo. Escolha um número alto se os cuidados afetaram muito seu trabalho.*

Considere somente o quanto cuidar do paciente com   
MPS VII afetou sua produtividade enquanto estava trabalhando.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Cuidar de um paciente com MPS VII não teve nenhum efeito sobre o meu trabalho |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | Cuidar de um paciente com MPS VII me impediu completamente de realizar meu trabalho |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

FAÇA UM CÍRCULO EM TORNO DE UM NÚMERO

6. Durante os últimos sete dias, até que ponto cuidar de um paciente com MPS VII afetou sua capacidade de realizar suas atividades diárias normais não relacionadas ao trabalho?

*Atividades normais significa aquilo que você faz habitualmente, como tarefas domésticas, fazer compras, cuidar das crianças, fazer exercícios, estudar, etc. Considere as vezes em que você ficou limitado em relação à quantidade ou ao tipo de atividades que pôde realizar e as vezes em que você fez menos do que gostaria. Se cuidar de um paciente com MPS VII afetou apenas um pouco suas atividades normais, escolha um número baixo. Escolha um número alto se os seus cuidados afetaram muito suas atividades.*

Considere o quanto cuidar de um paciente com   
MPS VII afetou sua capacidade de realizar suas atividades diárias normais não relacionadas ao trabalho.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Cuidar de um paciente com MPS VII não teve nenhum efeito sobre minhas atividades diárias |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | Cuidar de um paciente com MPS VII me impediu completamente de realizar minhas atividades diárias. |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

FAÇA UM CÍRCULO EM TORNO DE UM NÚMERO