



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA**  
**CAMPUS I**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA**  
**CURSO DE FISIOTERAPIA**

**NATHALYA FERREIRA DE OLIVEIRA**

**PERCEPÇÃO DE UMA PORTADORA DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)  
SOBRE A INFLUÊNCIA DAS ATIVIDADES ARTÍSTICAS E ESPORTIVAS NA  
QUALIDADE DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO ÚNICO**

**CAMPINA GRANDE**

**2023**

NATHALYA FERREIRA DE OLIVEIRA

**PERCEPÇÃO DE UMA PORTADORA DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)  
SOBRE A INFLUÊNCIA DAS ATIVIDADES ARTÍSTICAS E ESPORTIVAS NA  
QUALIDADE DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO ÚNICO**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)  
apresentado ao Departamento do Curso  
Fisioterapia da Universidade Estadual da  
Paraíba, como requisito parcial à obtenção do  
título de Bacharel em Fisioterapia.

**Orientador:** Prof. Me. Anna Kellssya Leite Filgueira

**CAMPINA GRANDE**

**2023**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

O48p Oliveira, Nathalya Ferreira de.  
Percepção de uma portadora de Atrofia Muscular Espinal (AME) sobre a influência das atividades artísticas e esportivas na qualidade de vida [manuscrito] : um estudo de caso único / Nathalya Ferreira de Oliveira. - 2023.  
35 p.  
  
Digitado.  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2023.  
"Orientação : Prof. Me. Anna Kellssya Leite Filgueira, Coordenação do Curso de Fisioterapia - CCBS. "  
1. Atrofia Muscular Espinal. 2. Qualidade de vida. 3. Atividade motora. I. Título  
  
21. ed. CDD 615.82

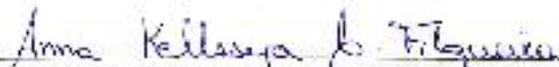
NATHALYA FERREIRA DE OLIVEIRA

PERCEPÇÃO DE UMA PORTADORA DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)  
SOBRE A INFLUÊNCIA DAS ATIVIDADES ARTÍSTICAS E ESPORTIVAS NA  
QUALIDADE DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO ÚNICO

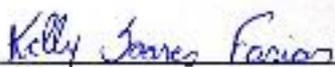
Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)  
apresentado a/a Coordenação /Departamento  
do Curso Fisioterapia da Universidade  
Estadual da Paraíba, como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Aprovada em: 08/12/2023 .

**BANCA EXAMINADORA**

  
Prof. M<sup>c</sup>. Anna Kellssya Leite Filgueira (Orientador)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

  
Prof. Dr. Danilo de Almeida Vasconcelos  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

  
Profa. Dra. Kelly Soares Farias  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Para minha mãe, que me ensinou sobre fé,  
coragem e amor, você me mostra o amor de  
Cristo todos os dias.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>6</b>
<b>2 METODOLOGIA</b> .....	<b>7</b>
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....	<b>8</b>
3.1 ANÁLISE DO NÍVEL DE ATIVIDADE FÍSICA .....	9
3.2 ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA .....	11
3.3 VISÃO GERAL SOBRE A PACIENTE .....	13
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>14</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>15</b>
<b>APÊNDICE</b> .....	<b>17</b>
APÊNDICE A – FORMULÁRIO SEMIESTRUTURADO .....	18
<b>ANEXO</b> .....	<b>19</b>
ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	20
ANEXO B- QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA (IPAQ) ..	24
ANEXO C- QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF) .....	28
<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	<b>35</b>

**PERCEPÇÃO DE UMA PORTADORA DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)  
SOBRE A INFLUÊNCIA DAS ATIVIDADES ARTÍSTICAS E ESPORTIVAS NA  
QUALIDADE DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO ÚNICO**

**PERCEPTION OF A PATIENT OF SPINAL MUSCULAR ATROPHY (SMA) ON  
THE INFLUENCE OF ARTISTIC AND SPORTING ACTIVITIES ON QUALITY OF  
LIFE: A SINGLE CASE STUDY**

Nathalya Ferreira de Oliveira<sup>1</sup>  
Anna Kellssya Leite Filgueira<sup>2</sup>

**RESUMO**

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), é uma doença rara que acomete um indivíduo a cada dez mil. Doença neuromuscular progressiva que causa a morte dos neurônios motores inferiores devido alteração no gene SMN1. Sem o comando desses neurônios, os músculos se atrofiam devido a sua hipotonicidade e fraqueza, facilitando os encurtamentos musculares e a perda de funcionalidade, mas a sensibilidade do paciente não é comprometida e toda sua função cognitiva é preservada. A prática de atividades esportivas e artísticas é uma importante aliada na qualidade de vida dos pacientes portadores de AME, levando a uma melhora no condicionamento físico, autonomia, mobilidade, auxiliando na autoestima e pensamentos positivos. Dessa forma, os objetivos do presente estudos foram verificar e analisar a influência da prática de atividades artísticas e esportivas na qualidade de vida de uma portadora. Estudo exploratório e descritivo do tipo estudo de caso, realizado com a paciente LPGSVT, do sexo feminino, 18 anos de idade, portadora de AME tipo II, reside na cidade de Campina Grande – Paraíba- Brasil. No que se refere aos preceito éticos, este estudo foi aprovado pelo comitê de ética e saúde da Universidade Estadual da Paraíba com CAAE: 74124323.2.0000.5187 e parecer: 6.434.354. LPGSVT preencheu um formulário semiestruturado, que buscou identificar dados sociodemográficos, de condições escolares, atividades diárias, histórico da doença e uso de tecnologia assistiva, em seguida foram aplicados dois questionários: o questionário de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o questionário sobre atividade física (IPAQ). Os resultados dos questionários apontaram para uma boa qualidade de vida e em relação ao nível de atividade, muito ativa. Assim, este estudo de caso demonstra que há relação entre a prática de atividades físicas e a melhora da qualidade de vida, reforçando a prática de atividade artísticas e esportivas para Pessoas com Deficiência.

**Palavras-chave:** Atrofia Muscular Espinal; Qualidade de vida; Atividade Motora.

**ABSTRACT**

Spinal Muscular Atrophy (SMA) is a rare disease that affects one individual in every ten thousand. Progressive neuromuscular disease that causes the death of lower motor neurons due to changes in the SMN1 gene. Without the command of these neurons, the muscles atrophy due to their hypotonicity and weakness, facilitating muscle shortening and loss of functionality, but the patient's sensitivity is not compromised and all their cognitive function is preserved. The practice of sporting and artistic activities is an important ally in the quality of life of patients

---

<sup>1</sup> Fisioterapeuta (UEPB). Mestre em Ciências e Tecnologias em Saúde (UEPB/NUTES). Professora do curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba

<sup>2</sup> Graduanda em Fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba

with SMA, leading to an improvement in physical conditioning, autonomy, mobility, helping with self-esteem and positive thoughts. Therefore, the objectives of this study were to verify and analyze the influence of artistic and sporting activities on the quality of life of a patient. Exploratory and descriptive case study, carried out with the LPGSVT patient, female, 18 years old, with type II SMA, residing in the city of Campina Grande – Paraíba- Brazil. With regard to ethical precepts, this study was approved by the ethics and health committee of the State University of Paraíba with CAAE: 74124323.2.0000.5187 and opinion: 6.434.354. LPGSVT filled out a semi-structured form, which sought to identify sociodemographic data, school conditions, daily activities, history of the disease and use of assistive technology, then two questionnaires were applied: the quality of life questionnaire (WHOQOL-Bref) and the questionnaire on physical activity (IPAQ). The results of the questionnaires pointed to a good quality of life and, in relation to the level of activity, very active. Thus, this case study demonstrates that there is a relationship between the practice of physical activities and improved quality of life, reinforcing the practice of artistic and sporting activities for People with Disabilities.

**Keywords:** Spinal Muscular Atrophy; Quality of life; Motor activity.

## 1. INTRODUÇÃO

A Atrofia Muscular Espinal (AME) é uma doença genética e neuromuscular degenerativa, causada devido às alterações no gene SMN1, localizado no cromossomo 5q, responsável pela produção da proteína de sobrevivência do neurônio motor. A AME pode ser associada a morte dos neurônios motores inferiores que, por sua vez, são as células que controlam as atividades musculares essenciais como andar, falar, engolir e respirar, assim, esta provoca degeneração muscular e, conseqüentemente, hipotonia e atrofia (Zanoteli *et al.*, 2020, p. 10).

Na ausência de estudos no Brasil, a epidemiologia da AME é descrita segundo publicações internacionais apresentando uma incidência estimada em um caso a cada 10 mil nascidos vivos e a prevalência de um a dois casos para cada 100 mil indivíduos. Subdividida clinicamente de acordo com a idade em que os sintomas surgiram e habilidades motoras alcançadas, sua classificação pode ir de acordo com os marcos motores da Organização Mundial da Saúde (OMS) (Araujo *et al.* 2019).

A confirmação do diagnóstico é realizada com teste genético molecular através de técnicas que detectam mutação do gene SMN1, com a presença de mutação de ponto em um dos alelos e a inexistência do outro (Zanoteli *et al.* 2020). A fraqueza geralmente afeta os membros inferiores com arreflexia difusa e seu início varia desde o nascimento até a idade adulta, sendo simétrico, proximal para distal e progressivo. Os músculos faciais e oculares geralmente não são afetados (Angiletta *et al.* 2023).

O tratamento global da AME consiste na administração de terapias modificadoras da doença combinadas com as terapias de suporte (Zanoteli et al. 2020, p. 25). Como nenhum dos tratamentos oferece cura para indivíduos sintomáticos e como os neurônios já desaparecidos não podem ser substituídos, o diagnóstico precoce seguido de início rápido do tratamento é fundamental para o prognóstico na AME (Hjartarson; Nathorst-Boss; Sejersen, 2022).

A qualidade de vida dos portadores, entretanto, ultrapassa barreiras das necessidades médicas, e conseqüentemente irá impactar a qualidade de vida e bem estar dos portadores e também dos cuidadores e familiares. As dificuldades vão desde restrição na mobilidade até a sua parte emocional e vida social, afetando também a vida financeira, incluindo o bem-estar físico e psicossocial (Zamani *et al.* 2022, p. 5).

A atividade física é um aspecto importante que irá auxiliar na capacidade respiratória, além da manutenção da mobilidade, resistência física e no alongamento (Zanoteli *et al.* 2020). Um potencial influenciador nessas perspectivas é o esporte e a atividade artística. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é recomendado que crianças e adolescentes com deficiência participem de 60 minutos por dia de atividade física moderada e vigorosa, e três vezes por semana pratiquem exercícios de fortalecimento muscular e ósseo (Organização Mundial de Saúde, 2023).

Todavia, essa prática de atividade não é muito instigada na AME e a literatura atual também demonstram lacunas significativas sobre o tema. Nessa perspectiva, visando buscar entender a influência da atividade física na qualidade de vida de portadores de AME, este estudo tem por objetivo relatar o caso de uma paciente portadora de atrofia muscular espinal, analisando o nível de atividade física e a qualidade de vida da mesma.

## **2. METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo de caso, exploratório e descritivo, realizado com uma paciente do sexo feminino portadora de AME tipo II, reside na cidade de Campina Grande – Paraíba-Brasil. No que se refere aos preceito éticos, este estudo foi aprovado pelo comitê de ética e saúde da Universidade Estadual da Paraíba com CAAE: 74124323.2.0000.5187 e parecer: 6.434.354

Antes do início da pesquisa, primeiro foi aplicado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) o qual foi explicado de forma clara para assegurar a paciente (ANEXO A). Com a assinatura do TCLE, a coleta de dados foi iniciada pela aplicação do formulário semiestruturado, que buscou identificar dados sociodemográficos, de condições escolares,

atividades diárias, histórico da doença e uso de tecnologia assistiva (Apêndice A). Em seguida dois questionários validados foram aplicados, são eles:

1. **O questionário de qualidade de vida (WHOQOL-Bref):** Composta por 26 questões. A primeira questão refere-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e meio ambiente, sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas. Além do caráter transcultural, os instrumentos WHOQOL valorizam a percepção individual da pessoa, podendo avaliar qualidade de vida em diversos grupos e situações (ANEXO B)

2. **O questionário sobre atividade física (IPAQ):** Pretende servir como um instrumento mundial para determinar o nível de atividade física em nível populacional. Trata-se de um questionário que permite estimar o tempo semanal gasto em atividades físicas de intensidade moderada e vigorosa, em diferentes contextos do cotidiano, como: trabalho, transporte, tarefas domésticas e lazer, e ainda o tempo despendido em atividades passivas, realizadas na posição sentada. Empregando-se o IPAQ, o indivíduo pode ser classificado como muito ativo, ativo, insuficientemente ativo e sedentário (ANEXO C).

Os dados coletados foram inseridos em uma planilha eletrônica do Excel, depois confrontados e analisados, sendo expressos de forma descritiva e através de gráficos simples, quadros e tabelas.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo teve como voluntária a paciente LPGSVT, do sexo feminino, com 18 anos de idade, atleta, branca, solteira, ensino médio completo, com diagnóstico clínico de AME, clinicamente tipo III e geneticamente tipo II, desde outubro de 2014.

Segundo a paciente, os sintomas começaram a aparecer aos dois anos de idade, em 2007, mas convivia com o diagnóstico errado. Nessa fase da vida, a paciente relata que o sintoma associado era a queda recorrente ao andar. Apenas em outubro de 2014, uma neurologista realizou testes e avaliou clinicamente que as mãos e a lateral da língua tremiam, sinal característico da atrofia muscular espinhal. Neste momento, foi solicitado um teste genético e comprovado o diagnóstico de AME. Em dezembro de 2014, a paciente parou de andar e iniciou o uso de cadeira de rodas.

A paciente apresenta grau de força 4 nos membros superiores pela escala de avaliação Medical Research Council (MRC), toca a cadeira de rodas sozinha e realiza o ajuste de postura de forma independente, apresenta fraqueza nos membros inferiores realizando movimentos passivos. Possui controle de tronco, mas quando realiza a flexão total para voltar é preciso apoiar suas mãos nos joelhos. Quando ela faz o uso do tutor e fica em ortostatismo, apresenta hiperlordose, a qual se acentua ao dar alguns passos.

Devido a rápida degeneração, atualmente, faz uso de medicação nusinersena e da cadeira de rodas, mantendo-se na fisioterapia respiratória e motora, fonoterapia, acompanhamento psicológico, uso do tutor (aparelho que garante a estabilidade das articulações joelho, tornozelo e pé) em ortostatismo, e a prática de diversas modalidades artísticas e esportivas, como, dança e bocha paralímpica.

### 3.1 Análise do nível de atividade física

Visando avaliar o nível de atividade física da paciente foi utilizado o questionário internacional de atividade física (IPAQ). Segundo Benedetti *et al.* (2007), o IPAQ é instrumento com boa estabilidade de medidas e precisão aceitável para uso em estudos epidemiológicos com adultos jovens, de meia-idade e com mulheres idosas.

O IPAQ é um questionário que permite estimar o tempo semanal gasto em atividades físicas de intensidade moderada e vigorosa, em diferentes contextos do cotidiano, como: trabalho, transporte, tarefas domésticas e lazer, e ainda o tempo despendido em atividades passivas, realizadas na posição sentada (Benedetti *et al.* 2007).

Composto por 27 questões a respeito de atividades físicas realizadas no decorrer da última semana da paciente, com três intensidades, tem a duração de no mínimo 10 minutos contínuos, distribuídas em quatro seções (trabalho/estudo, transporte, atividades domésticas e lazer) e do tempo despendido por semana na posição sentada. Os dados coletados desse questionário para a paciente foram sintetizados na tabela 1.

**Tabela 1 - Síntese dos dados do IPAQ**

Seção	Caminhada		Moderada		Vigorosa	
	Frequência	Duração	Frequência	Duração	Frequência	Duração
Atividade física na escola	5 dias	3 horas	3 dias	3 horas	5 dias	1 hora
Atividade física como meio de transporte	7 dias	1 hora e 30 min	2 dias	1 hora e 30 min	2 dias	3 horas

Atividade física em casa	5 dias	2 horas	3 dias	1 hora	3 dias	1 hora
Atividade física como lazer e esporte	3 dias	1 hora	5 dias	1 hora e 30 min	3 dias	1 hora

Fonte: Elaborado pelo autor. Dados da pesquisa (2023).

No que se refere a atividade física no trabalho/escola, a paciente afirmou estudar fora de casa e, como parte do seu estudo, relatou independência no deslocamento por mais de dez minutos contínuos, sendo três horas por dia durante a semana, incluindo carregar peso leve. É de grande importância frisar que o tempo relatado de deslocamento, é o tempo em que ela sozinha toca a cadeira de rodas, onde há gasto energético. No demais tempo, ela utiliza a cadeira motorizada.

Assim, a paciente gasta três horas por dia durante três dias da semana de atividade moderada e uma hora por dia durante toda a semana de forma vigorosa, que inclui carregar grande peso ou passar por obstáculos. Para se deslocar de um lugar para o outro, passa aproximadamente três horas por dia durante sete dias na semana no carro. Além disso, relata gastar energia para se deslocar com rapidez dois dias por semana, sendo duas horas a cada dia, e gasta três horas por dia para se deslocar lentamente de um local para outro durante dois dias por semana.

Ao relatar as atividades realizadas em casa, como cuidar da família, realizar limpeza e manutenção, a paciente relata limpar o quintal três dias por semana, sendo uma hora por dia, caracterizando-se como uma atividade moderada. Dentro de casa, gasta duas horas por dia durante a semana de forma vigorosa, sendo hora por dia, durante quatro dias por semana, incluindo atividades de limpeza e cuidado com a irmã mais nova.

Na seção de recreação, esporte, exercício e lazer, a paciente citou realizar caminhada como forma de atividade física três vezes por semana com duração de uma hora. Realiza treino de bocha paralímpica, dança e fisioterapia todos os dias da semana, com duração de uma hora e trinta minutos por dia. Relata ainda passar por treinos mais vigorosos, no mínimo, três dias com duração de uma hora cada. Na última seção, a respeito do tempo sentada, foi levado em consideração o tempo que ela assiste aula, faz lição em casa ou assiste televisão. A paciente relatou passar doze horas por dia durante a semana sentada. E durante os finais de semana, sete horas por dia.

Apesar das muitas horas sentadas, a paciente se classifica como não sedentária, realizando assim, aproximadamente 1.878 minutos de atividade moderada por semana e 960 minutos de atividade vigorosa por semana, ultrapassando a recomendação da OMS, a qual

recomenda que Pessoas com Deficiência realizem pelo menos 150 minutos de atividade física moderada ao longo da semana ou pelo menos 75 minutos de atividade vigorosa, ou uma combinação equivalente.

### 3.2 Análise da qualidade de vida

Segundo Cabañas *et al.* (2023), qualidade de vida é considerada como uma percepção individual da situação de vida em termos de objetivos, expectativas e preocupações e está relacionada ao contexto pessoal e ao sistema de valores de cada indivíduo. A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), é definida como uma avaliação subjetiva dos efeitos da doença e da saúde na capacidade funcional de uma pessoa (Nolan; Sharpe, 2023).

Dessa forma, para avaliar a qualidade de vida da paciente, foi utilizado o questionário WHOQOL-Bref. Neste questionário, a primeira questão refere-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 questões estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e meio ambiente, sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas (Kluthcovsky; Kluthcovsky, 2009).

Avaliando o domínio físico, onde é levado em consideração pontos específicos da integridade física, como, dor, fadiga, atividades do cotidiano, acesso a tratamento, a paciente relata pouco desconforto e uma boa mobilidade para realização das atividades cotidianas, se sentindo muito capaz de realizar suas tarefas. Como demonstrado na tabela 2.

**Tabela 2** - Respostas relacionadas a domínio físico.

<b>Domínio Físico</b>	<b>Questão</b>	<b>Resposta</b>
Dor e desconforto	3	Muito pouco
Energia e fadiga	4	Mais ou menos
Sono e repouso	10	Muito
Mobilidade	15	Bom
Atividades da vida cotidiana	16	Bom
Dependência de medicação ou de tratamentos	17	Muito bom
Capacidade de trabalho	18	Muito bom

Fonte: Elaborado pelo autor. Dados da pesquisa (2023).

Conforme a percepção do paciente em relação a sua qualidade de vida física, dor, desconforto considera como muito pouco; o sono e o repouso é relatado como muito; mesmo diante das condições considera mobilidade e atividade da vida cotidiana como boa. No que se refere ao domínio psicológico, a paciente obteve um satisfatório resultado, relatando ter muitos pensamentos positivos e elevada autoestima, além de estar satisfeita com sua imagem e ter poucos pensamentos negativos (Tabela 3).

**Tabela 3** - Respostas relacionadas ao domínio psicológico.

<b>Domínio Psicológico</b>	<b>Questão</b>	<b>Resposta</b>
Sentimentos positivos	5	Extremamente
Pensar, aprender, memória e concentração	6	Extremamente
Autoestima	7	Extremamente
Imagem corporal e aparência	11	Completamente
Sentimentos negativos	26	Algumas vezes
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	19	Muito satisfeito

Fonte: Elaborado pelo autor. Dados da pesquisa (2023).

Dando sequência ao questionário, apesar das influências que a sua condição física e de saúde podem acarretar nas suas relações, a paciente relatou ter um bom nível de satisfação com seus relacionamentos pessoais e com o suporte que necessita.

**Tabela 4** - Respostas relacionadas a relações pessoais.

<b>Domínio Relações Pessoais</b>	<b>Questão</b>	<b>Resposta</b>
Relações pessoais	20	Satisfeito
Suporte	22	Satisfeito
Atividade sexual	21	Não se aplica

Fonte: Elaborado pelo autor. Dados da pesquisa (2023).

O último quesito do formulário diz respeito à satisfação quanto ao ambiente (tabela 5). A paciente relata extremamente satisfeita com a segurança física e proteção, completamente satisfeita com os cuidados da saúde e sociais; muito satisfeita com as oportunidades de adquirir

novas informações e habilidades, assim como participação em recreação e lazer; satisfeito com ambiente físico e transporte e médio satisfeito com recursos financeiros.

Tabela 5 - Respostas relacionadas à satisfação quanto ao meio ambiente.

<b>Domínio Meio Ambiente</b>	<b>Questão</b>	<b>Resposta</b>
Segurança física e proteção	8	Extremamente satisfeito
Ambiente no lar	9	Bastante satisfeito
Recursos financeiros	12	Médio satisfeito
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13	Completamente satisfeito
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	14	Muito satisfeito
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	23	Muito satisfeito
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	24	Satisfeito
Transporte	25	Satisfeito

Fonte: Elaborado pelo autor. Dados da pesquisa (2023).

### 3.3. Visão geral sobre a paciente

O questionário demonstrou excelentes números em relação a sua atividade física, ultrapassando a quantidade de horas indicadas pela OMS (2020), e sendo classificada como muita ativa segundo o IPAQ, por praticar atividade vigorosa superior ou igual a cinco dias da semana e 30 minutos diários.

A paciente contempla esse alto nível de atividade física por realizar dança contemporânea, onde se apresenta frequentemente em eventos e festivais com outros dançarinos e por ser atleta paralímpica de Bocha, jogo onde precisa de estratégia, coordenação e força para alcançar o alvo.

A paciente foi capaz de relatar: “Eu achava que a dança não era mais pra mim, hoje eu danço sob rodas, mas não é qualquer dança, é uma dança com asas sob rodas. A minha sensação quando eu estou no palco é uma das melhores, é indescritível você estar ali, chegar ali com minha cadeira de rodas, olhar pra frente e falar: poxa eu estou aqui.” Além disso, atualmente, a paciente é campeã mundial de Jovens, na categoria de Bocha, e realiza treinamentos com a Seleção Brasileira Principal. Tendo assim, uma rotina intensa de treinos.

Para a paciente revela como o início da prática da atividade artística e esportiva, foi uma verdadeira virada de chave. Após começar o uso da cadeira de rodas, ela relata desesperança e sentimento de incapacidade, mas com os convites para dançar e praticar a bocha, novas possibilidades foram criadas, ela se sente viva.

A união desses fatores pode ter influenciado no excelente resultado quanto ao questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref. Ao analisar as duas primeiras perguntas do questionário onde, a primeira questão refere-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda à satisfação com a própria saúde, em ambas a paciente respondeu cinco, ou seja, muito satisfeita mesmo diante a uma patologia que apresenta prognóstico com perspectivas reduzidas ou quase nulas.

O tipo de estudo realizado, todavia, como limitação não permite fazer uma correlação e associação dos dados. Ademais, nenhum outro estudo na literatura foi encontrado para que se fortalecesse melhor as discussões propostas.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo demonstrou que a paciente apresenta uma excelente qualidade de vida, com práticas de atividades artísticas e esportivas diárias. Este estudo, entretanto, não teve objetivo de fazer uma análise ou correlação entre as variáveis, apenas relatar as perspectivas. Apesar disso, foi fundamental para despertar e instigar que mais estudos sejam realizados acerca da prática de atividade físicas por pessoas com deficiências e sua interferência na sua qualidade de vida.

Com base nos resultados obtidos, a promoção da atividade física deve ser considerada imprescindível à saúde e receber maior apoio e incentivo. Contudo, mais estudos, com outros delineamentos de estudo, são necessários para confirmar a verdadeira influência da atividade física na qualidade de vida de portadores de AME e é importante continuar a exploração da atividade física em PCDs como influenciador em prol da saúde e outros diversos aspectos da vida do indivíduo.

#### **REFERÊNCIAS**

ANGILETTA, Ilaria *et al.* **Atrofia muscular espinhal: um cenário em evolução através de novas perspectivas no diagnóstico e avanços nas terapias.** International Journal of Molecular Sciences. Basileia, Suíça, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10573646/#B19-ijms-24-14873>. Acesso em: 19 nov. 2023.

ARAÚJO, Alessandra *et al.* **Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinal (AME) no Brasil:** Trabalhando hoje para mudar o amanhã. São Paulo: IQVIA, 2019.

BARTELS, Bart *et al.* **Treinamento físico para Atrofia Muscular Espinal tipo 3.** Cochrane Library. Nova York, EUA, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6396106/>. Acesso em: 11 jun. 2023.

BENEDETTI, Tânia *et al.* **Reprodutibilidade e validade do Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ) em homens idosos.** RBME. Brasil, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbme/a/qMfYbx6NVfKKFyKZLSnBJgH/>. Acesso em: 22 nov. 2023.

CABAÑAS, Eva Isodoro *et al.* **Benefícios do esporte adaptativo na qualidade de vida física e mental de pessoas com deficiência física:** uma meta-análise. Healthcare (Basel). Espanha, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10531072/>. Acesso em: 22 nov. 2023.

CARBONARE, Luca Dalle *et al.* **Conversa cruzada entre ossos e músculos durante a atividade física.** Cells. Itália, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10453939/>. Acesso em: 21 nov. 2023.

CLINA, Julianne G *et al.* **Adaptação de um questionário de atividade física baseado em evidências para pessoas com deficiência física:** um processo metodológico. Disabil Health J. EUA, 2023. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657423000092?via%3Dihub>. Acesso em: 21 nov. 2023.

COMPO, Joanne *et al.* **Exercise Intervention Leads to Functional Improvement in a Patient with Spinal and Bulbar Muscular Atrophy.** J Rehabil Med Clin Commun. Suécia, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33884143/>. Acesso em: 11 jun. 2023.

FAROOQ, Rathore ; AYESHA, Afridi . **Does physical exercise training improve functional performance in type 3 spinal muscular atrophy?** A Cochrane Review summary with commentary. Dev Med Child Neurol. Nova Jersey, EUA, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32621614/>. Acesso em: 11 jun. 2023.

GALA, Ana Sofia. 24 ago. 2023. <https://www.handtalk.me/br/blog/leis-de-acessibilidade/#:~:text=A%20principal%20Lei%20de%20Acessibilidade,privadas%2C%20ambientes%20f%C3%ADsicos%20ou%20digitais>. Acesso em: 22 nov. 2023.

HABETS, Laura *et al.* **Motor Unit and Capillary Recruitment During Fatiguing Arm-Cycling Exercise in Spinal Muscular Atrophy Types 3 and 4.** J Neuromuscul Dis. Amsterdã, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35466947/>. Acesso em: 11 jun. 2023.

HJARTARSON, Helgi *et al.* **Disease Modifying Therapies for the Management of Children with Spinal Muscular Atrophy (5q SMA):** An Update on the Emerging Evidence. Drug Des Devel Ther. Reino Unido, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35734367/>. Acesso em: 12 jun. 2023.

IBARGOIEN, Jurgi Olasagasti *et al.* **Barreiras à atividade física para mulheres com deficiência física:** uma revisão sistemática. J Funct Morphol Kinesiol. Espanha, 2023.

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10299685/>. Acesso em: 21 nov. 2023.

JONES, Katherine *et al.* **Interventions for promoting physical activity in people with neuromuscular disease.** Cochrane Library. Nova York, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34027632/>. Acesso em: 11 jun. 2023.

KANT-SMITS, Kim *et al.* **Respiratory muscle fatigability in patients with spinal muscular atrophy.** *Pediatr Pulmonol.* Nova Jersey, EUA, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ppul.26133>. Acesso em: 11 jun. 2023.

KLUTHCOVSKY, Ana Cláudia; KLUTHCOVSKY, Fábio Aragão. **O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática.** *APRS.* Brasil, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/dpfNr9ySHS3JyF8bNmjHQtw/?lang=pt>. Acesso em: 22 nov. 2023.

NOLAN, RP; SHAPE, MJ. **Uma abordagem baseada em processos para a qualidade de vida relacionada à saúde como um "modo de viver".** *Qual Life Res.* Canadá, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10393893/>. Acesso em: 22 nov. 2023.

SANTOS, Ingrid Santana dos. **Recomendações ergonômicas para melhorar a acessibilidade de cadeirantes ao ambiente de trabalho.** *ConBRepro.* Brasil, 2013. Disponível em: <https://anteriores.aprepro.org.br/conbrepro/2013/anais/artigos/erg/10.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2023.

SEGURA, Natalia *et al.* **Instrumentos de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e Mobilidade: Uma Revisão Sistemática.** *Int J Environ Res Public Health.* Espanha, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9779526/>. Acesso em: 22 nov. 2023.

SELANON, Pattamon; CHUANGCHAI, Warawoot. **A atividade de caminhada aumenta as capacidades físicas e a saúde subjetiva em pessoas com sete tipos diferentes de deficiência.** *Front Public Health.* Itália, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10313422/>. Acesso em: 21 nov. 2023.

WHILHIT, Katrina *et al.* **Combinações de atividade física, comportamento sedentário e duração do sono e suas associações com resultados físicos, psicológicos e educacionais em crianças e adolescentes: uma revisão sistemática.** *Am J Epidemiol.* Austrália, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10089066/>. Acesso em: 21 nov. 2023.

ZAMANI, Gholamreza *et al.* **A qualidade de vida em crianças com atrofia muscular espinal: um estudo caso-controle.** *BMC Pediatr.* Texas, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03751-y>. Acesso em: 11 jun. 2023.

ZANOTELI, Edmar *et al.* **Atrofia Muscular Espinhal: entender, cuidar e viver.** Um guia para famílias e profissionais. São Paulo: Editora Longarina, 2020.

## **APÊNDICE**

**APÊNDICE A**  
**Formulário Semiestruturado**

<b>IDENTIFICAÇÃO</b>		
<b>Nome:</b>		
<b>Idade:</b>	<b>Data de Nascimento:</b>	<b>Gênero:</b>
<b>Telefone:</b>	<b>Estado civil:</b>	
<b>Endereço:</b>		
<b>Escolaridade:</b>		
<b>Naturalidade:</b>		
<b>Ocupação:</b>		
<b>Utiliza Tecnologia Assistiva? Se sim, qual?</b>		
<b>História da Doença:</b>		
<b>Como é a experiência na escola?</b>		
<b>Quais esportes pratica?</b>		
<b>Você considera a atividade física e esportiva como um fator importante na sua qualidade de vida?</b>		

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TALE

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA NA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME): UMA ANÁLISE DE QUALIDADE DE VIDA**, sob a responsabilidade de: Nathalya Ferreira de Oliveira e da orientadora Professora Anna Kellssya Leite Filgueira, de forma totalmente voluntária.

O objetivo da pesquisa é: “Analisar a qualidade de vida de uma paciente portadora de atrofia muscular espinhal que pratica atividades físicas”. Como objetivos específicos a pesquisa almeja: Descrever o perfil geral e clínico da portadora de AME; Identificar as repercussões de qualidade de vida em uma portadora de AME após o início das práticas esportivas; Analisar os aspectos autorrelatados de qualidade de vida de uma portadora de AME que pratica atividades esportivas em grande intensidade.

A realização de atividades físicas em pacientes com atrofia muscular espinhal tende a favorecer a mobilidade do paciente, acarretando numa melhora na qualidade de vida do mesmo, o que justifica essa pesquisa. O presente trabalho incluirá um indivíduo de sexo feminino habitante residente na cidade de Campina Grande/PB que possui Atrofia Muscular Espinal geneticamente do tipo II e clinicamente tipo III e será realizado através de questionários e formulários preenchidos presencialmente, levando um tempo estimado de 40 minutos.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s):

Após ler e aceitar esse termo de consentimento, você responderá um formulário semiestruturado contendo questões acerca de seus dados de identificação e de sua doença, responderá também sobre a atividade física realizada através do questionário internacional de atividade física (IPAQ) e por fim responderá um questionário validado de qualidade de vida (WHOQOL-Bref).

Todas as questões serão vistas com cautela, preservando o conforto e o acolhimento do indivíduo, trabalhando as questões no tempo dele e respeitando o fator individual. Além disso, será lançado um olhar atencioso aos sinais verbais e não verbais de desconforto.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar o Termo de Consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O participante terá assistência e acompanhamento durante o desenvolvimento da

pesquisa de acordo com Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação.

A pesquisa terá riscos mínimos aos voluntários pois não envolve intervenção ou medidas invasivas com base na Resolução CNS 466/12 Item V. Os riscos que se associam com a pesquisa poderão estar vinculados a desconfortos de origem psicológica, intelectual e emocional. Qualquer viabilidade de risco, entretanto serão tratadas pelos pesquisadores cautelosamente visando minimizar qualquer dano que envolva o indivíduo. Além disso, a pesquisa abordará um único indivíduo permitindo ainda maior atenção no que se refere a instalação de riscos. Mesmo assim, lista-se alguns riscos e, atrelados a eles, as estratégias que poderão minimiza-los:

**Apresentação de algum tipo de constrangimento ou gatilhos de traumas ao decorrer da entrevista ou estresse/vergonha pelo tema abordado:** Para esse tipo de preocupação, entretanto, os pesquisadores responsáveis deixarão claro que nenhum dado pessoal será explícito, além disso, o indivíduo será informado e sinalizado que poderá desistir da participação a qualquer momento da pesquisa, até mesmo no meio da entrevistas e/ou poderá entrar em contato, posteriormente, com os pesquisadores através de e-mails e telefones, em qualquer momento, para sanar dúvidas e inseguranças.

**Relato de algum desconforto pela quantidade de questões feitas:** Para minimizar esse risco, todas as etapas da pesquisa serão explicadas ao indivíduo. Além disso, as coletas serão feitas com data marcada e será dado aos indivíduos a possibilidade de escolha de dia e hora (Dentro do horário comercial) para que o mesmo escolha um tempo com maior disponibilidade para aplicação de questionários/formulários. Se mesmo assim, o indivíduo manter-se desconfortável com as quantidades de questões, será dado a possibilidade de interrupção de captação dos dados e reagendamento para o prosseguimento. O indivíduo será informado e sinalizado que poderá desistir da participação a qualquer momento da pesquisa, sem a necessidade de justificativa da desistência.

**Possível quebra de sigilo aos dados pessoais:** Para minimizar essa preocupação os pesquisadores esclarecerão aos indivíduos que os dados terão finalidade exclusivamente científica e a o indivíduo será respaldado pelo documento assinado pelos pesquisadores junto a ele, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do participante. Atrelado a isso, o indivíduo será categorizado por uma sigla para que seu nome não seja exposto.

Em caso de interrupção da entrevista no decorrer do seu curso, para melhor segurança dos dados, as informações serão salvas apenas por 15 dias, assim, não obrigando o indivíduo a manter-se vinculado a pesquisa caso não deseje retornar à participação. Ainda assim, se houver quaisquer danos aos participantes da presente pesquisa, ficará assegurado direito a indenização prevista na Resolução CNS 466/12 item V.7, além de todas as outras formas de apoio social e psicológica até que o dano seja reparado.

Os dados individuais serão mantidos sob sigilo absoluto, antes, durante e após a finalização do estudo. Os resultados da pesquisa poderão ser apresentados em congressos e publicações científicas, sem qualquer meio de identificação dos participantes, no sentido de contribuir para ampliar o nível de conhecimento a respeito das condições estudadas.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada, sendo que seu nome ou o material que indique sua participação será mantido em sigilo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Este termo foi elaborado em conformidade com o Art. 228 da Constituição Federal de 1988; Artigos. 2º e 104 do Estatuto da Criança e do Adolescente; e Art. 27 do Código Penal Brasileiro; sem prejuízo dos Artigos. 3º, 4º e 5º do Código Civil Brasileiro.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica: Nathalya Ferreira de Oliveira e/ou a orientadora Professora Anna Kellssya Leite Filgueira, pelos e-mails: [lyaofdi@gmail.com](mailto:lyaofdi@gmail.com) ou [annakellssya21@gmail.com](mailto:annakellssya21@gmail.com). Se houver dúvidas em relação aos aspectos éticos ou denúncias o Sr(a) poderá consultar o CEP/UEPB no endereço: Rua das Baraúnas, 351- Complexo Administrativo da Reitoria, 2º andar, sala 229; Bairro do Bodocongó - Campina Grande-PB nos seguintes dias: Segunda, terça, Quinta e Sexta-feira das 07h00 às 13h00. Telefone (83) 3315 3373, e-mail: [cep@setor.uepb.edu.br](mailto:cep@setor.uepb.edu.br).

**CONSENTIMENTO:**

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações junto ao pesquisador responsável. Estou ciente que o meu responsável poderá modificar a decisão da minha participação na pesquisa, se assim desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Campina Grande, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do Participante



---

Assinatura do Pesquisador

**ANEXO B**  
**QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA (IPAQ)**



**QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA.**

**Nome:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_  
**Idade:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** F ( ) M ( ) **Estatura:** \_\_\_\_\_ **Peso:** \_\_\_\_\_

**Você trabalha de forma remunerada ou voluntária:** ( ) Sim ( ) Não.

**Quantas horas você trabalha por dia:** \_\_\_\_\_ **Quantas horas dorme por dia:** \_\_\_\_\_

**De forma geral sua saúde está:** ( ) Excelente ( ) Muito boa ( ) Boa ( ) Regular ( ) Ruim

Nós estamos interessados em saber que tipos de atividade física as pessoas fazem como parte do seu dia a dia. As perguntas estão relacionadas ao tempo que você gasta fazendo atividade física em uma semana típica, **na última semana**. As perguntas incluem as atividades que você faz no trabalho, para ir de um lugar a outro, por lazer, por esporte, por exercício ou como parte das suas atividades em casa ou no jardim. Suas respostas são **MUITO** importantes. Por favor, responda cada questão mesmo que considere que não seja ativo. Obrigado pela sua participação!

Para responder as questões lembre-se que:

→ Atividades físicas **VIGOROSAS** são aquelas que precisam de um grande esforço físico e que fazem respirar **MUITO** mais forte que o normal.

→ Atividades físicas **MODERADAS** são aquelas que precisam de algum esforço físico e que fazem respirar **UM POUCO** mais forte que o normal.

### **SEÇÃO 1- ATIVIDADE FÍSICA NO TRABALHO**

Esta seção inclui as atividades que você faz no seu serviço, que incluem trabalho remunerado ou voluntário, as atividades na escola ou faculdade e outro tipo de trabalho não remunerado fora da sua casa. **NÃO** incluir trabalho não remunerado que você faz na sua casa como tarefas domésticas, cuidar do jardim e da casa ou tomar conta da sua família. Estas serão incluídas na seção 3.

**1a.** Atualmente você trabalha, estuda ou faz trabalho voluntário fora de sua casa? ( ) Sim ( ) Não – Caso você responda não Vá para seção 2: Transporte

As próximas questões são em relação a toda a atividade física que você fez na última semana como parte do seu trabalho remunerado ou não remunerado e/ou do seu estudo. **NÃO** inclua o transporte para o trabalho. Pense unicamente nas atividades que você faz por **pelo menos 10 minutos contínuos**:

**1b.** Em quantos dias de uma semana normal você **anda**, durante **pelo menos 10 minutos contínuos**, como parte do seu trabalho/estudo? Por favor, **NÃO** inclua o andar como forma de transporte para ir ou voltar do trabalho.

\_\_\_\_\_ dias por SEMANA ( ) nenhum - **Vá para a seção 2 - Transporte.**

**1c.** Quanto tempo no total você usualmente gasta **POR DIA** caminhando **como parte do seu trabalho/estudo**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**1d.** Em quantos dias de uma semana normal você faz atividades **moderadas**, por **pelo menos 10 minutos contínuos**, como carregar pesos leves **como parte do seu trabalho/estudo**?

3 dias por **SEMANA** ( ) nenhum - **Vá para a questão 1f.**

**1e.** Quanto tempo no total você usualmente gasta **POR DIA** fazendo atividades **moderadas como parte do seu trabalho/estudo**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**1f.** Em quantos dias de uma semana normal você gasta fazendo atividades **vigorosas**, por **pelo menos 10 minutos contínuos**, como trabalho de construção pesada, carregar grandes pesos, trabalhar com enxada, escavar ou subir escadas **como parte do seu trabalho/estudo**:

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) nenhum - **Vá para a questão 2a.**

**1g.** Quanto tempo no total você usualmente gasta **POR DIA** fazendo atividades físicas vigorosas **como parte do seu trabalho**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

## **SEÇÃO 2 - ATIVIDADE FÍSICA COMO MEIO DE TRANSPORTE**

Estas questões se referem à forma típica como você se desloca de um lugar para outro, incluindo seu trabalho, escola, cinema, lojas e outros por **pelo menos 10 minutos contínuos**.

**2a.** Quantos dias você andou na última semana de carro, ônibus, metrô ou trem?

7 dias por **SEMANA** ( ) nenhum - **Vá para questão 2c**

**2b.** Quanto tempo no total você usualmente gasta **POR DIA andando de carro, ônibus, metrô ou trem**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

Agora pense **somente** em relação a caminhar ou pedalar para ir de um lugar a outro na última semana.

**2c.** Em quantos dias da última semana você andou de bicicleta, patins, skate ou correu por **pelo menos 10 minutos contínuos** para ir de um lugar para outro? (**NÃO** inclua o pedalar por lazer ou exercício).

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para a questão 2e.**

**2d.** Nos dias que você pedala, anda de patins ou skate ou corre quanto tempo no total você gasta **POR DIA** para ir de um lugar para outro?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**2e.** Em quantos dias da última semana você caminhou por **pelo menos 10 minutos contínuos** para ir de um lugar para outro? (**NÃO** inclua as caminhadas por lazer ou exercício).

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para a Seção 3.**

**2f.** Quando você caminha para ir de um lugar para outro quanto tempo **POR DIA** você gasta? (**NÃO** inclua as caminhadas por lazer ou exercício).

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

### **SEÇÃO 3 – ATIVIDADE FÍSICA EM CASA: TRABALHO, TAREFAS DOMÉSTICAS E CUIDAR DA FAMÍLIA.**

Esta parte inclui as atividades físicas que você fez na última semana na sua casa e ao redor da sua casa, por exemplo, trabalho em casa, cuidar do jardim, cuidar do quintal, trabalho de manutenção da casa ou para cuidar da sua família. Novamente pense *somente* naquelas atividades físicas que você faz por **pelo menos 10 minutos contínuos**.

**3a.** Em quantos dias da última semana você fez atividades **moderadas** por **pelo menos 10 minutos contínuos** como carregar pesos leves, limpar vidros, varrer, rastelar no **jardim ou quintal**.

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para questão 3c.**

**3b.** Nos dias que você faz este tipo de atividades quanto tempo no total você gasta **POR DIA** fazendo essas atividades moderadas **no jardim ou no quintal**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**3c.** Em quantos dias da última semana você fez atividades moderadas por **pelo menos 10 minutos contínuos** como carregar pesos leves, limpar vidros, varrer ou limpar o chão dentro da sua casa.

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para questão 3e.**

**3d.** Nos dias que você faz este tipo de atividades moderadas **dentro da sua casa** quanto tempo no total você gasta **POR DIA**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**3e.** Em quantos dias da última semana você fez atividades físicas vigorosas no jardim ou quintal por **pelo menos 10 minutos contínuos** como carpir, esfregar o chão:

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para a seção 4.**

**3f.** Nos dias que você faz este tipo de atividades vigorosas **no quintal ou jardim** quanto tempo no total você gasta **POR DIA**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

### **SEÇÃO 4- ATIVIDADES FÍSICAS DE RECREAÇÃO, ESPORTE, EXERCÍCIO E DE LAZER.**

Esta seção se refere às atividades físicas que você fez na última semana unicamente por recreação, esporte, exercício ou lazer. Novamente pense somente nas atividades físicas que faz por **pelo menos 10 minutos contínuos**. Por favor, **NÃO** inclua atividades que você já tenha citado.

**4a. Sem contar qualquer caminhada que você tenha citado anteriormente**, em quantos dias da última semana você caminhou por **pelo menos 10 minutos contínuos** no seu tempo livre?

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para questão 4c.**

**4b. Nos dias em que você caminha no seu tempo livre**, quanto tempo no total você gasta **POR DIA**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**4c. Em quantos dias da última semana você fez atividades moderadas no seu tempo livre por pelo menos 10 minutos contínuos**, como pedalar ou nadar a velocidade regular, jogar bola, vôlei, basquete, tênis de forma recreativa ou praticar musculação de forma moderada:

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para questão 4e.** Caso responda que realizou as atividades descritas, por favor, diga qual(s) é (são): \_\_\_\_\_

**4d. Nos dias em que você faz estas atividades moderadas no seu tempo livre** quanto tempo no total você gasta **POR DIA**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**4e. Em quantos dias da última semana você fez atividades vigorosas no seu tempo livre** por pelo menos 10 minutos, como correr, fazer aeróbicos, nadar rápido, pedalar rápido ou praticar musculação intensa:

\_\_\_\_\_ dias por **SEMANA** ( ) Nenhum - **Vá para seção 5.**

**4f. Nos dias em que você faz estas atividades vigorosas no seu tempo livre** quanto tempo no total você gasta **POR DIA**?

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

## **SEÇÃO 5 - TEMPO GASTO SENTADO**

Estas últimas questões são sobre o tempo que você permanece sentado todo dia, no trabalho, na escola ou faculdade, em casa e durante seu tempo livre. Isto inclui o tempo sentado estudando, sentado enquanto descansa, fazendo lição de casa visitando um amigo, lendo, sentado ou deitado assistindo TV. Não inclua o tempo gasto sentando durante o transporte em ônibus, trem, metrô ou carro.

**5a. Quanto tempo no total você gasta sentado durante um dia de semana?**

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

**5b. Quanto tempo no total você gasta sentado durante em um dia de final de semana?**

\_\_\_\_\_ horas \_\_\_\_\_ minutos

## ANEXO C

### QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF).

#### ANÁLISE DO WHOQOL-BREF

O módulo WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: FÍSICO, PSICOLÓGICO, RELAÇÕES SOCIAIS e MEIO AMBIENTE.

É UM POUCO DIFERENTE DO WHOQOL-OLD. NESTE INSTRUMENTO TERÁ QUE APARECER O RESULTADO SOMENTE EM MÉDIA (1 A 5) POR DOMÍNIO E POR FACETA.

NESTE INSTRUMENTO É NECESSÁRIO TAMBÉM RECODIFICAR O VALOR DAS QUESTÕES 3, 4, 26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

AS PERGUNTAS 1 E 2 DEVERÃO APARECER DA SEGUINTE FORMA.

- 1 – PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5);
- 2 – SATISFAÇÃO COM A SAÚDE (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5)

**CADA FACETA É SÓ SOMAR OS VALORES DA ENTREVISTA (DE 1 A 5) E DIVIDIR PELO NUMERO DE PARTICIPANTES. FAZER UMA MÉDIA ONDE O RESULTADO VAI SER DE 1 ATÉ 5.**

**ABAIXO ESTÃO OS DOMÍNIOS E SUAS FACETAS CORRESPONDENTES CADA FACETA COM UM NUMERO IDENTIFICADOR CONFORME O QUESTIONARIO JÁ ENVIADO.**

#### **Domínios e facetas do WHOQOL-Bref.**

##### **Domínio 1 - Domínio físico**

3. Dor e desconforto
4. Energia e fadiga
10. Sono e repouso
15. Mobilidade
16. Atividades da vida cotidiana
17. Dependência de medicação ou de tratamentos
18. Capacidade de trabalho

**PARA CALCULAR O DOMÍNIO FÍSICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 7. (Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18) /7.**

MESMO FORMATO DEVE SER FEITO NOS DEMAIS DOMÍNIOS.

##### **Domínio 2 - Domínio psicológico**

5. Sentimentos positivos
6. Pensar, aprender, memória e concentração

- 7. Autoestima
- 11. Imagem corporal e aparência
- 19. Sentimentos negativos
- 26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

**PARA CALCULAR O DOMINIO PSICOLOGICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 6. (Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26) /6**

**Domínio 3 - Relações sociais**

- 20. Relações pessoais
- 21. Suporte (Apoio) social
- 22. Atividade sexual

**PARA CALCULAR O DOMINIO RELAÇÕES SOCIAIS É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 3. (Q20, Q21, Q22) /3**

**Domínio 4 - Meio ambiente**

- 8. Segurança física e proteção
- 9. Ambiente no lar
- 12. Recursos financeiros
- 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
- 23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
- 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
- 25. Transporte

**PARA CALCULAR O DOMINIO MEIO AMBIENTE É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 8. (Q8, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23, Q24, Q25) /8**

TODOS OS RESULTADOS VÃO SER EM MÉDIA TANTO NO DOMINIO QUANTO NAS FACETAS. QUANTO AOS RELATORIOS MESMO FORMATO DO WHOQOL-OLD. OPÇÃO PARA IMPRIMIR PARA ALUNOS O RELATORIO COMPLETO (COM DOMINIO, AS FACETAS, AS PERGUNTAS UM E DOIS E A CLASSIFICAÇÃO **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)**) E RESUMIDO COM OS RESULTADOS DAS QUESTOES UM E DOIS **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)**. OS DADOS TABULADOS DEVEM SER COMPATIVEIS PARA IMPORTAÇÃO PARA O EXCEL, CASO SEJA NECESSÁRIO.

WHOQOL – ABREVIADO (FLECK et al, 2000) - Versão em Português

**Instruções**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua

vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

**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	insatisfeito	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?	1	2	3	4	5
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 ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muit o bom
1 5	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeit o	insatisfei to	nem satisfeito nem insatisfeit o	satisfeit o	muit o satisf eito
1 6	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
1 7	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
1 8	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?

.....

## AGRADECIMENTOS

O desenvolvimento deste trabalho de conclusão de curso contou com a ajuda de diversas pessoas, dentre as quais agradeço:

A professora orientadora, que durante alguns meses me acompanhou, dando todo o auxílio e incentivo necessário para a concretização do projeto.

Aos professores do curso de Fisioterapia, que através dos seus ensinamentos me proporcionaram estar aqui hoje, concluindo este trabalho.

A paciente que participou da pesquisa, pela colaboração e disposição no processo de obtenção de dados.

A minha mãe e irmão, cuja compaixão tornou suportável o processo e as suas orações, me ajudaram a permanecer no rumo certo.

Ao meu namorado Cris, cujo amor e companheirismo me ajuda cada dia. A Camila, onde todos os conselhos e instruções contribuíram para facilitação do processo.