

**ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS**

**QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE AVALIAÇÃO DA  
QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES  
DE DOENÇA CÉREBRO VASCULAR DO TIPO  
ISQUÊMICA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL  
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL.**

**Dissertação apresentada à Universidade  
Federal de Santa Catarina para a  
obtenção do Grau de Mestre no Curso de  
Pós-Graduação em Ciências Médicas.**

**FLORIANÓPOLIS-SC**

**2000**

**ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS**

**QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE AVALIAÇÃO DA  
QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES  
DE DOENÇA CÉREBRO VASCULAR DO TIPO  
ISQUÊMICA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL  
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL.**

Dissertação apresentada à Universidade  
Federal de Santa Catarina para a  
obtenção do Grau de Mestre no Curso de  
Pós-Graduação em Ciências Médicas.

**Coordenador do Curso: Prof. Dr. Edson José Cardoso**

**Orientador: Prof. Dr. Emílio Pizzichini**

**Co-orientador: Prof.<sup>a</sup> Dra. Márcia Margaret Menezes Pizzichini**

**FLORIANÓPOLIS-SC**

**2000**

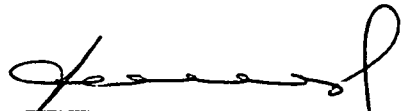


**Universidade Federal de Santa Catarina**  
**Centro de Ciências da Saúde**  
**Mestrado em Ciências Médicas**

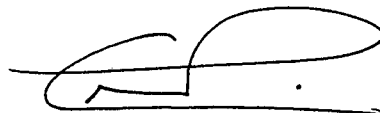
  
**ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS**


**ESSA DISSERTAÇÃO FOI JULGADA ADEQUADA PARA A OBTENÇÃO DO TÍTULO DE  
MESTRE EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

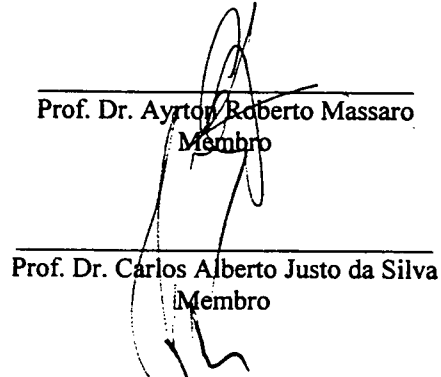
**COM ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CLÍNICA MÉDICA E APROVADA EM SUA  
FORMA FINAL PELO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

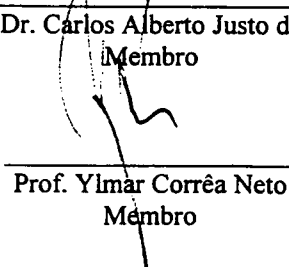
  
**Prof. Dr. Edson José Cardoso**  
Coordenador, *pró-tempore* do Curso

Banca Examinadora:

  
**Prof. Dr. Emilio Pizzichini**  
Orientador

  
**Prof. Dr. Ayrton Roberto Massaro**  
Membro

  
**Prof. Dr. Carlos Alberto Justo da Silva**  
Membro

  
**Prof. Ylmar Corrêa Neto**  
Membro

Florianópolis, 17 de novembro de 2000.




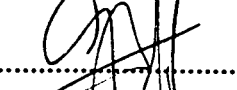
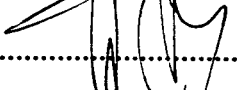
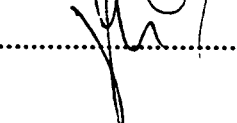


Universidade Federal de Santa Catarina  
Centro de Ciências da Saúde  
Mestrado em Ciências Médicas

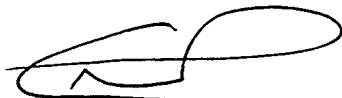
### ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

**CANDIDATO: ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS**

A partir das nove horas do dia dezessete de novembro do ano dois mil, na sala de aulas do Curso de Mestrado em Ciências Médicas no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, a Comissão Examinadora, constituída pelos Professores Emílio Pizzichini, Ayrtton Roberto Massaro, Carlos Alberto Justo da Silva e Ylmar Corrêa Neto, procedeu ao exame da Dissertação de Mestrado apresentada pelo **Dr. ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS**, intitulada **“QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA CÉREBRO VASCULAR DO TIPO ISQUÊMICA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL”**. Após explanação feita pelo candidato, o mesmo foi argüido pela Comissão Examinadora, sendo aprovado com os seguintes conceitos, nos termos da Resolução 010/CUn/97 e Regimento Interno do Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas.

NOME:	ASSINATURA	CONCEITO
Prof. Emílio Pizzichini .....		A
Prof. Ayrtton Roberto Massaro.....		A
Prof. Carlos Alberto Justo da Silva .....		A
Prof. Ylmar Corrêa Neto.....		A

Florianópolis, 17 de novembro de 2000.



**Prof. Emílio Pizzichini**  
Presidente da Comissão Examinadora



## AGRADECIMENTOS

Ao Casal Pizzichini, Prof. Dr. Emílio Pizzichini, orientador, e Prof.<sup>a</sup> Dra. Márcia Margaret Menezes Pizzichini, co-orientadora desta dissertação, pelo estímulo, apoio e atenção a mim dedicados. Estes dois anos de convivência contribuíram para aumentar a admiração que já sentia pelo casal.

A todos os professores do Curso de Mestrado que contribuíram para minha formação como Mestre e aumentaram o meu interesse pela atividade acadêmica, meus sinceros agradecimentos.

A Dra. Linda S. Williams, autora do SSQoL, pela gentileza, atenção e cordialidade dispensada nas várias trocas de correspondências. Especial agradecimento pela autorização para a tradução do SSQoL para a língua portuguesa.

À Direção e funcionários da Associação Santa Catarina de Reabilitação, pela colaboração e apoio dispensados.

Aos Drs. Paulo Norberto Dicher de Sá e Henrique Velloso Sala, pela pronta colaboração na avaliação dos resultados obtidos.

Aos tradutores para a língua portuguesa, Dr. Ylmar Corrêa Neto e Dra. Nilza Medeiros Perin e para a língua inglesa, Sr. Daril Gravedoni, pelo trabalho minucioso e dedicado.

Aos pacientes participantes deste estudo, pela cooperação, paciência e, acima de tudo, pelo carinho com que aceitaram participar deste projeto.

À Secretária Tânia Regina Tavares Fernandes, pela simpatia e dedicação que sempre demonstrou neste dois anos de convivência.

A minha esposa, Nilza Medeiros Perin, colega e estimuladora, pelo apoio, carinho, incentivo e amor que sempre demonstrou.

# ÍNDICE

LISTA DE TABELAS, FIGURA E QUADRO.....	v
RESUMO.....	vi
ABSTRACT.....	vii
1. INTRODUÇÃO	
1.1 GENERALIDADES.....	8
1.2 TIPOS DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR QUALIDADE DE VIDA...	10
1.3 PROPRIEDADES DO INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA.....	11
1.4 ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	13
1.5 QUALIDADE DE VIDA EM NEUROLOGIA .....	14
2. OBJETIVO .....	17
3. MÉTODO	
3.1 DELINEAMENTO .....	18
3.2 POPULAÇÃO DE ESTUDO .....	18
3.3 METODOLOGIA DO PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL .....	19
4. RESULTADOS.....	25
5. DISCUSSÃO.....	34
6. CONCLUSÕES.....	42
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	43
APÊNDICES.....	51

## LISTA DE TABELAS, FIGURA E QUADRO

<b>Tabela I</b> - Dados demográficos observados nos participantes .....	25
<b>Tabela II</b> - Domínios comprometidos nos participantes segundo própria opinião .	26
<b>Tabela III</b> - Itens questionados por apresentarem diferenças semânticas.....	27
<b>Tabela IV</b> - Itens alterados após realização do processo de desdobramento cognitivo.....	27
<b>Figura 1</b> - Fluxograma demonstrando as etapas no processo de tradução e adaptação cultural do SSQol para o português.....	20
<b>Quadro 1</b> - SSQoL adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil .....	28

## RESUMO

**Objetivos:** Traduzir e adaptar culturalmente, para a língua portuguesa falada no Brasil, um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida relacionado à saúde para pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmico.

**Delineamento:** Adaptação do questionário de qualidade de vida.

**Local:** Setor de Reabilitação Neurológica da Associação Santa Catarina de Reabilitação.

**População de estudo:** Participantes voluntários com idade superior a 45 anos, portadores de seqüelas de doença cérebro vascular do tipo isquêmico com evolução superior a três meses da data da entrevista.

**Metodologia:** A adaptação cultural de um questionário de qualidade de vida é um processo complexo que envolve tradução conceitualmente equivalente ao original e culturalmente aceitável ao país no qual o questionário será usado. Até o presente, existe apenas uma escala de qualidade de vida específica para a doença cérebro vascular do tipo isquêmica (SSQoL), a qual foi concebida na língua inglesa falada nos Estados Unidos da América. Esta contém 49 itens subdivididos em 12 domínios: mobilidade, energia, função do membro superior, trabalho/produktividade, ânimo, cuidados pessoais, relações sociais, relações familiares, visão, linguagem, modo de pensar e comportamento. A tradução e adaptação cultural do instrumento envolveu os seguintes passos: 1- Três traduções para a língua portuguesa. 2- Comparação das traduções em reunião com os tradutores e o autor para a elaboração de uma única versão. 3- Tradução de volta para a língua original. 4- Avaliação do autor da versão original para assegurar a sua consistência. 5- Desdobramento cognitivo com portadores de doença cérebro vascular para testar clareza, compreensão e aceitabilidade do questionário traduzido.

**Resultados:** O SSQOL versão portuguesa apresentou boa aceitabilidade e compreensão pelos entrevistados, pois diferenças idiomáticas entre as línguas inglesa e portuguesa foram consideradas. O questionário é simples e de fácil aplicação, permitindo a interpretação dos resultados obtidos.

**Conclusão:** O rigoroso processo de tradução e adaptação cultural ao qual SSQoL foi submetido assegurará, durante uso em estudos multicêntricos, que resultados diversos sejam decorrentes de diferenças reais na qualidade de vida e não por tradução inadequada.



## SUMMARY

**Objective:** We aimed to produce a translation culturally adapted to Portuguese spoken in Brazil of a specific English Health Related Quality of Life questionnaire to patient with ischemic stroke.

**Design:** Quality of life questionnaire adaptation.

**Setting:** Neurologic rehabilitation division at the Associação Santa Catarina de Reabilitação.

**Patients:** Stroke subjects under 45 years, with ischemic stroke sequelae and more than three months evolution of the disease in the interview date are invited to participate.

**Methods:** Cultural adaptation of quality of life questionnaire is a complex process that include conceptual equivalent translation to the original version and culturally acceptable to the target country. To date, there is only one stroke specific quality of life scale which was originally developed in English language spoken in United States of America (SSQoL). The questionnaire contains 49 items subdivided in 12 domains that encompass the following concepts: mobility, energy, upper extremity function, work/productivity, mood, self-care, social roles, family roles, vision, language thinking and personality. The translation and cultural adaptation of this instrument to Portuguese spoken in Brazil followed five steps: 1<sup>st</sup>- Three forward translations into Portuguese language. 2<sup>nd</sup>- A comparison of the translations between the translators and the author in order to elaborated an unique Portuguese version. 3<sup>rd</sup>- Backward translation into the source language (US English). 4<sup>th</sup>- Evaluation by the author of the source version in order to ensure a consistency of the target version, and 5<sup>th</sup>- Cognitive debriefing in stroke patients to test for clarity, understanding and acceptability of the translated questionnaire.

**Results:** The SSQoL Portuguese version had a good acceptability and comprehension by the interviews because idiomatic differences between Portuguese and English languages were considered. The questionnaire is simple to use and easy to apply allowing an accurate interpretation of the results.

**Conclusion:** The rigorous translation and cultural adaptation process which the SSQoL underwent prior to being used in multicentric clinical trial studies will help to ensure that any differences between countries in item and scale scores are due to real differences in health status and not to inadequate translations.

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1 - Generalidades:

Nas últimas duas décadas, a medida da qualidade de vida vem surgindo no meio científico como um instrumento importante para a investigação e a avaliação de pacientes, sobretudo naqueles portadores de enfermidades crônicas (1-4). Instrumentos para medir a qualidade de vida foram desenvolvidos, inicialmente, em oncologia (5), mas estão, atualmente, sendo utilizados em larga escala como um dos principais desfechos em diversas áreas da pesquisa médica, tais como na avaliação de agentes farmacológicos (6), em estudos clínicos em pacientes com câncer (7), doença pulmonar obstrutiva crônica (8), asma (9), síndrome da imunodeficiência adquirida (10), artrite (11), hipertensão arterial sistêmica (12), epilepsia (13, 14), diabetes mellitus (15) e outros (16, 17). A medida da qualidade de vida tornou-se, assim, um instrumento útil para muitas pesquisas clínicas e vem, inclusive, sendo utilizada como um dos critérios para a liberação do uso de novas drogas em vários países (18, 19).

O conceito de qualidade de vida tem sido interpretado em diversas perspectivas, incluindo o bem estar físico, psicológico e espiritual, além dos aspectos social, econômico e político. No enfoque da saúde, o conceito emergente de qualidade de vida refere-se à função do paciente em perceber seu performance em quatro domínios: 1) físico e ocupacional; 2) psicológico; 3) interação social; e 4) sensação somática (18). A Organização Mundial de Saúde (WHO), através do grupo de estudo sobre qualidade de vida, definiu-a como sendo "a percepção individual da posição do indivíduo na vida dentro do contexto de sistemas de cultura e de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Trata-se de um conceito de ampla abrangência, envolvendo a saúde física pessoal, o estado psicológico, o nível de independência, o relacionamento social e as suas relações com fatos relevantes do meio ambiente (20).

Os estudos de qualidade de vida buscam desfechos de interesse do paciente, contrastando com as medidas fisiológicas utilizadas nos modelos que estão centrados na doença (modelo doença) (21). Estes oferecem informações do tipo sinais e sintomas para os clínicos, mas, como regra, são de pouco interesse para os pacientes. Adicionalmente, as medidas fisiológicas correlacionam-se pobremente com a capacidade funcional e bem estar; áreas de interesse dos pacientes e seus familiares (4). Neste sentido, a medida da qualidade de vida foge do raciocínio médico clássico voltado para resultados fisiopatológicos. Acompanhando a nova ordem da medicina baseada em evidência, os estudos da qualidade de vida englobam os conceitos dos estudos tipo "POEM" (Patient Oriented Evidence that Matters), onde os desfechos relevantes dizem respeito à qualidade de vida do indivíduo, à mortalidade e à morbidade.

A medida da qualidade de vida diverge dos preceitos clássicos fisiopatológicos dos estudos tipo "DOE" (Disease Oriented Evidence) que buscam em seus desfechos a função de determinado órgão, variável bioquímica do sangue ou processo de investigação específico (22). Tendo estas prerrogativas em mente, é imperativo, ao final deste século, questionar como o paciente está se sentindo ao invés de como os médicos, baseados em medidas clínicas, acham que ele deva estar se sentindo. Medidas isoladas de resposta clínica ou taxa de sobrevivência não são mais suficientes especialmente naquela grande proporção de pessoas tratadas por doenças crônicas ou com risco de vida. A terapia utilizada deve ser avaliada em termos de como seu efeito influenciará desfechos relacionados à vida com enfoques social e psicológico como também em termos físicos (21).

A medida da qualidade de vida ainda necessita de maior uniformidade em sua definição na literatura médica (23). Em muitos artigos, o termo "Qualidade de Vida" é utilizado para descrever informações sobre a condição clínica do paciente, observações sobre uma intervenção e, eventualmente, para questionar a opinião do paciente sobre a impressão de seu estado de saúde (24, 25). O termo qualidade de vida, mais do que uma descrição sobre o estado de saúde do paciente, é uma reflexão a respeito de como ele percebe e reage ao seu estado de saúde e sobre

outros aspectos não médicos da sua vida (2, 26).

Em ciências sociais, a qualidade de vida tem sido utilizada para referir a impressão pessoal subjetiva do indivíduo sobre seu bem estar ou satisfação em importantes áreas da vida. Por outro lado, a qualidade de vida relacionada a saúde é mais específica e refere-se ao valor pessoal indicado para habilidades e limitações correntes, incluindo o efeito da doença e do tratamento sobre o bem estar físico, emocional e social (27).

Em pesquisa clínica, o termo qualidade de vida engloba um conceito organizado que adota um formato multidimensional, sendo de consenso geral a inclusão de domínios relacionados à saúde física, funcional, social e psicológica do indivíduo (28). Quando utilizado sob este enfoque, o termo qualidade de vida sempre está relacionado aos domínios da saúde, diferenciando de outros usos do termo qualidade de vida como criminalidade, condições de moradia, ambiente cultural, situação financeira, etc (3). Neste sentido, em nosso estudo, toda vez que nos referirmos à qualidade de vida estaremos utilizando o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde.

## **1.2 - Tipos de instrumentos para medir a qualidade de vida**

Por ser de recente introdução na literatura médica, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida foram desenvolvidos para as mais diversas finalidades. Alguns apresentam enfoques gerais, ou seja, foram desenvolvidos para fornecerem informações gerais de amplo espectro sobre qualidade de vida relacionada a saúde (4). São exemplos destes instrumentos o "Sickness Impact Profile" (29), "The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument" (20), "The EuroQoL Instrument" (30) e "SF-36 Health Survey" (31).

Também foram criados instrumentos conhecidos como doença-específico. Estes são instrumentos delineados com ênfase em determinada doença ou problema.

São exemplos de instrumentos deste gênero o "Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire" (15), "Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument" (27), "Asthma Quality of Life Questionnaire" (32) e "Quality of Life in Epilepsy Inventory (QoLIE-31) (13). Enquanto os instrumentos genéricos são delineados para avaliar a qualidade de vida entre populações ou doenças, os instrumentos doença-específicos são delineados para medir a qualidade de vida relacionada à determinada doença ou problema com questões e escalas específicos àquela doença. Isto deve-se ao fato de que a amplitude da resposta e a extensão da cobertura dos domínios influenciam a acurácia das medidas (4, 33-35).

### **1.3 - Propriedades do instrumento de qualidade de vida**

Os instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida podem ter propriedades discriminativas, preditivas ou avaliativas. As propriedades discriminativas são utilizadas para diferenciar indivíduos ou grupos com respeito a um domínio específico quando não existe um critério externo ou padrão ouro para validar estas medidas. O objetivo, neste tipo de instrumento, é a diferenciação de indivíduos que apresentam melhor qualidade de vida daqueles indivíduos com pior qualidade de vida (4). As propriedades preditivas são utilizadas para classificar indivíduos em categorias pré definidas de medidas quando existe padrão ouro. Neste caso, o padrão ouro é utilizado para avaliar se o indivíduo foi corretamente classificado. Finalmente, as propriedades avaliativas são usadas para medir o tamanho da mudança individual ou do grupo ocorrida ao longo do tempo (34).

Para termos certeza de que um determinado instrumento é capaz de medir aquilo a que se propõe, devemos realizar uma série de avaliações. Denomina-se propriedades de medidas a capacidade de um instrumento medir alterações da qualidade de vida (36). Um instrumento de avaliação da qualidade de vida deve ser capaz de detectar diferenças na qualidade de vida sobre uma série de valores associados a qualquer avaliação e deve ser capaz de medir o que realmente se

propõe a medir. Chama-se de sinal a capacidade do instrumento em detectar estas alterações e, de ruído, as alterações inespecíficas observadas na medida.

Para os instrumentos discriminativos, o sinal é a diferença observada no paciente em um determinado período de tempo e o ruído é a diferença observada em sujeitos cuja qualidade de vida permanece estável. Neste caso, o modo de quantificar a razão sinal/ruído chama-se confiabilidade. Um instrumento com boa confiabilidade é capaz de mostrar que sujeitos com qualidade de vida estável terão o mesmo resultado em repetidas administrações do questionário (21, 35).

Para os instrumentos avaliativos, o modo de determinar a razão sinal/ruído é chamado de responsividade. Assim, responsividade é a capacidade de um instrumento medir diferenças ao longo do tempo. Ela está diretamente relacionada à magnitude da diferença das medidas de determinado paciente (sinal) e à extensão dos pacientes que não alteraram sua qualidade de vida e que obtiveram os mesmos resultados (ruído) (34).

Um terceiro e importante aspecto de avaliação de um instrumento de aferição da qualidade de vida chama-se validação. Na avaliação da confiabilidade e responsividade, leva-se em conta a capacidade do instrumento em reproduzir os resultados de uma escala em diferentes condições. Porém, quando se analisa a validação de um instrumento, questiona-se a sua capacidade de medir aquilo para o qual ele foi programado (33).

Para estudar a validação de um questionário, vários testes de medidas clínicas, fisiológicas e funcionais são administrados ao paciente concomitantemente à aplicação do instrumento de qualidade de vida. Realizam-se após este processo, testes estatísticos e constrói-se uma matriz de correlação para avaliar o seu grau de correlação entre as respostas (8). Como tudo em pesquisa, deve-se, primeiro, formular uma hipótese sobre o que o instrumento deverá medir. A seguir, realiza-se a aplicação de uma série de instrumentos na população em questão. Finalmente, com a análise dos resultados, a validação do instrumento dependerá de uma forte ou

fraca correlação confirmando ou rejeitando a hipótese (34, 37). Em outras palavras, a validação de um instrumento é o processo pelo qual determinamos o grau de confiança que depositamos sobre as inferências que fazemos das pessoas baseados nos resultados que elas obtiveram com determinada escala (35).

## **1.4 - Adaptação cultural**

Em sua absoluta maioria, os instrumentos para medir a qualidade de vida foram desenvolvidos originariamente na língua inglesa. Com a formação e colaboração de grupos internacionais de pesquisa, que incorporaram medidas de qualidade de vida em seus estudos, esta situação levou a um crescente esforço a para adaptação cultural e a validação dos instrumentos existentes (31, 38). Nos últimos anos houve, então, uma grande necessidade de adaptar culturalmente os instrumentos de qualidade de vida para os estudos internacionais. Mais recentemente, o projeto internacional de determinação de qualidade de vida (IQOLA) (38), com sua metodologia, descreveu um modelo exemplar para o desenvolvimento de adaptação cultural e validação de instrumentos de qualidade de vida ao traduzir e adaptar o SF-36 (Health Survey Questionnaire) em diferentes idiomas em 15 países.

Para a utilização destes questionários em outras culturas, visto que a maioria destes instrumentos são originariamente produzidos na língua inglesa, eles devem ser traduzidos e adaptados para as circunstâncias sociais e culturais dos locais a serem utilizados ou novos instrumentos deverão ser desenvolvidos (23). A adaptação cultural de um instrumento psicométrico é um processo complexo que envolve tradução conceitualmente equivalente ao original e culturalmente aceitável ao país no qual o questionário será utilizado (39). Deve-se buscar equivalências técnica e semântica entre as versões fonte e alvo para se evitar futuros erros de interpretação dos dados. A adaptação cultural de um instrumento estará completa

quando as qualidades psicométricas deste instrumento traduzido forem estudadas (40).

Quando se adapta um instrumento de avaliação de qualidade de vida, o objetivo é obter medidas que sejam igualmente apropriadas e validadas entre as culturas. Quando o significado de cada item, após sua tradução, permanecer o mesmo e o método de avaliação for comparável, observa-se a equivalência de conteúdo. Já quando a interpretação das medidas comparadas ao padrão normal de cada estudo, nas diferentes culturas, forem iguais, verifica-se a equivalência semântica. Finalmente, deve-se ter certeza de que o instrumento está medindo a mesma construção teórica em cada cultura para se obter uma equivalência conceitual. Uma variedade de recomendações em relação à tradução, adaptação e validação de questionários em diferentes línguas e culturas foi publicada na literatura médica, nos últimos anos, buscando uma maior uniformidade neste processo tão complexo (36, 38, 41, 42).

## **1.5 - Qualidade de vida em neurologia**

Estudos de qualidade de vida têm particular relevância em neurologia (43-46). As diversas manifestações das doenças neurológicas e os agentes utilizados para o tratamento destas condições reforçam a importância de um instrumento capaz de aferir a qualidade de vida, levando em consideração não somente a doença, mas também o seu tratamento. Especial consideração deve ser dada à doença cérebro vascular (DCV) por ser uma doença comum e de graves conseqüências patológica, social, familiar e econômica.

Dados epidemiológicos coletados da American Heart Association (AHA) mostram a importância e gravidade desta condição mórbida. A AHA relatou, em seus relatórios(47), um novo caso de DCV a cada minuto e uma morte decorrente desta condição a cada 4 minutos. A taxa de mortalidade estimada foi de 30%, existindo atualmente, cerca de 4 milhões de vítimas sobreviventes desta doença.



Comparada às demais condições neurológicas, a DCV é a mais prevalente, causando mais de 500.000 casos/ano.

Do total de vítimas de DCV, cerca de 20% morrem nos primeiros três meses e 25% apresentam uma recuperação completa no mesmo período. O principal problema está nos demais 55% dos pacientes que apresentam um grau variado de seqüelas neurológicas, causando enorme custo para a sociedade, para o paciente e para os familiares (48).

Neste grupo de pacientes, vítimas da DCV, observam-se importantes limitações para as atividades da vida diária, tais como alimentar-se, tomar banho e fazer a higiene pessoal. Estudos realizados avaliando as limitações observadas nos portadores de seqüelas de DCV mostraram, como principais problemas, as dificuldades para realizar atividades simples da vida diária, como caminhar, lavar pratos, cozinhar, ler, atividades de lazer, fazer compras, realizar visitas e serviços de casa (49). Outras seqüelas, como distúrbios de linguagem, cognição e atividades motoras também foram observadas em graus variados (50).

Revisando a literatura médica sobre os aspectos de avaliação da qualidade de vida em sobreviventes de DCV, constatou-se a ausência de um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida neste grupo de pacientes. Todos os estudos clínicos de avaliação da qualidade de vida realizados para esta enfermidade utilizavam instrumentos genéricos ou doença-específicos de outras enfermidades adaptados para pacientes portadores de DCV (51-58). Recentemente, Williams e col. (59) desenvolveram o primeiro instrumento específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de DCV do tipo isquêmico. O instrumento SSQoL (Stroke Specific Quality of Life Scale)(Apêndice 10) mostrou boa validação e confiabilidade para medir alterações da qualidade de vida específicas de portadores de DCV. O instrumento apresentou excelente validação de conteúdo, pois foi desenvolvido a partir de informações oferecidas por portadores de DCV. Quando comparado com outros instrumentos genéricos de medida da qualidade de vida, o SSQoL demonstrou maior cobertura das funções tipicamente

afetadas na DCV. Os instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida frequentemente utilizados em portadores de DCV, como o SF-36 e o EuroQoL, não apresentam questionamentos sobre linguagem, função das mãos, cognição ou visão. O SSQoL mostrou-se melhor do que os instrumentos genéricos em acessar alterações significativas da qualidade de vida no universo de sintomas observados na DCV.

No sentido de generalizar sua aplicabilidade, uma adaptação cultural para a língua espanhola já foi produzida pelo mesmo grupo da versão inglesa visando sua utilização na população de língua espanhola residente nos Estados Unidos da América (Apêndice 11). Até o momento, não existe nenhum instrumento de avaliação da qualidade de vida em portadores de DCV validado para uso na língua portuguesa.

## **2. OBJETIVO**

O presente estudo tem como objetivo adaptar culturalmente, para a língua portuguesa falada no Brasil, o instrumento específico de avaliação da qualidade de vida relacionado à saúde para pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmica.

## **3. MÉTODO**

### **3.1. Delineamento do estudo**

Planejamos adaptar culturalmente, para a língua portuguesa falada no Brasil, um instrumento específico para medir a qualidade de vida em portadores de DCV. Para tanto, utilizou-se o questionário SSQoL (Stroke-Specific Quality of Life Scale) publicado no periódico médico Stroke (59). Este instrumento contém 49 itens subdivididos em 12 domínios: mobilidade (M), energia (E), função do membro superior (FMS), trabalho/productividade (T), ânimo (A), cuidados pessoais (CP), relações sociais (RS), relações familiares (RF), visão (V), linguagem (L), modo de pensar (MP) e comportamento (C). A quantificação das respostas deste instrumento é realizada através de uma escala de cinco pontos do tipo Likert (60), onde o valor 1 significa que foi impossível realizar as tarefas, 2 significa muita dificuldade, 3 significa alguma dificuldade, 4 significa pouca dificuldade e 5 significa nenhuma dificuldade para realizá-las (valor mínimo de 49 pontos e máximo de 245 pontos). Ao final do questionário, uma sub-escala, contendo os 12 domínios, questiona o paciente sobre a sua qualidade de vida atual em relação à antes da doença ter ocorrido.

### **3.2. População do estudo**

Com o propósito de realizar o desdobramento cognitivo do processo de adaptação cultural, para a língua portuguesa falada no Brasil, do instrumento de avaliação da qualidade de vida para pacientes portadores de DCV, utilizou-se uma amostra de cinco participantes em tratamento no setor de reabilitação neurológica da Associação Santa Catarina de Reabilitação (ASCR) em Florianópolis.

A população de estudo foi composta por participantes de ambos os sexos

com idade acima de 45 anos, portadores de quadro clínico compatível com o diagnóstico de DCV do tipo isquêmico e com evolução superior a três meses (fase crônica da doença) na data da entrevista, freqüentadores do setor de reabilitação neurológica da ASCR, Florianópolis, SC. Foram coletados dados demográficos como idade, sexo, raça, estado civil, grau de instrução, hemisfério cerebral acometido, comorbidade e drogas em uso. Os participantes foram recrutados consecutivamente de acordo com listagem fornecida pelo setor de arquivo da ASCR com marcação de entrevista para a realização do questionário.

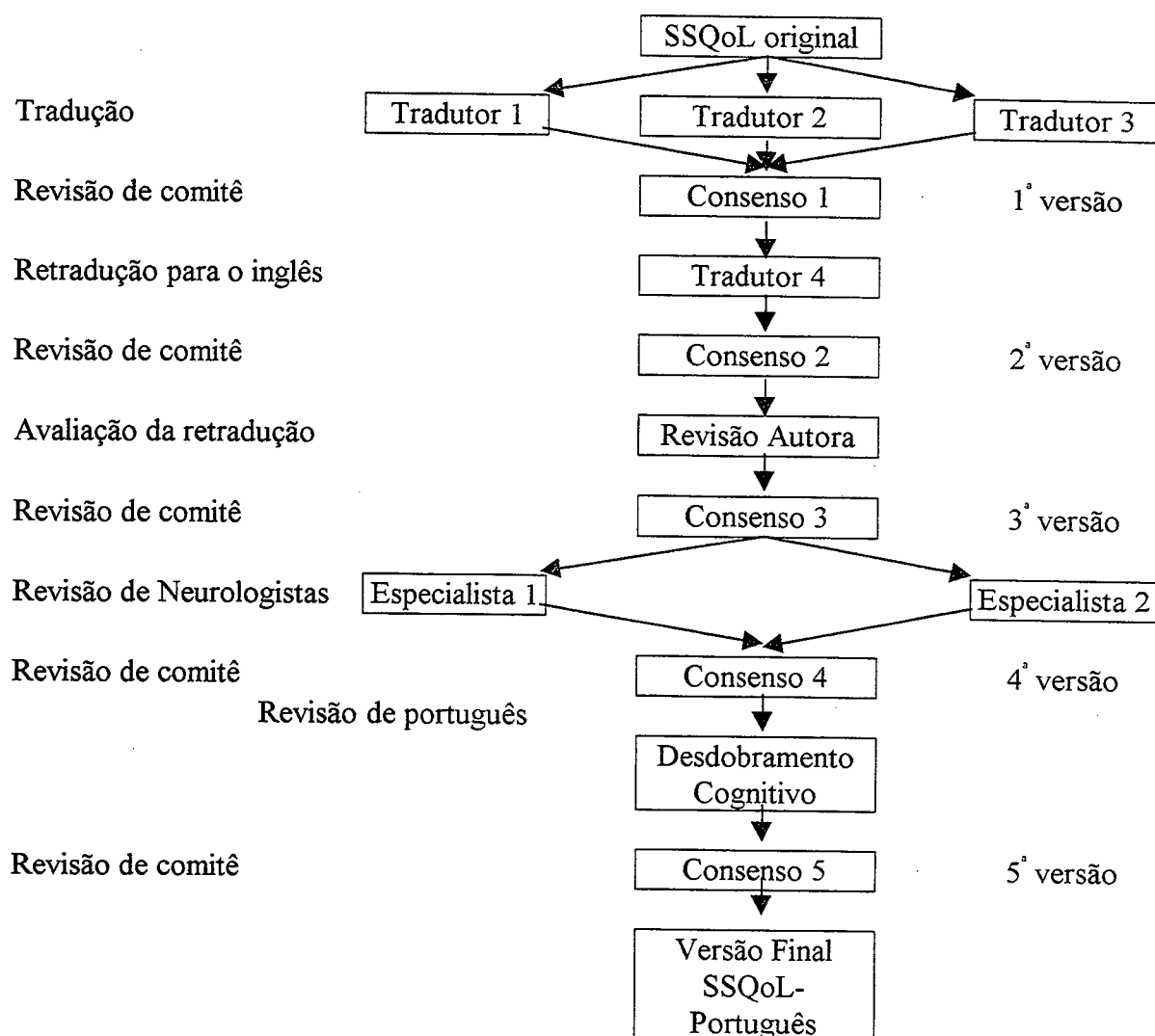
Foram excluídos deste estudo participantes portadores de outras doenças vasculares, distúrbios psiquiátricos associados ou alterações neurológicas envolvendo os mecanismos da linguagem e visão. Todos os participantes, inicialmente recrutados, passaram por avaliação do observador, que respeitou os critérios de inclusão e exclusão.

O estudo foi submetido à aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e da Direção da ASCR, local onde foi realizado o estudo (Apêndices 1 e 2). Todos os participantes foram esclarecidos dos motivos do estudo e só participaram após terem assinado o termo de consentimento informado (Apêndice 3).

### **3.3. Metodologia do Processo de tradução e adaptação cultural**

A validação de um questionário para uma língua estranha àquela em que ele foi originalmente construído inclui diversas etapas visando à adaptação cultural do instrumento e não somente a uma simples tradução. Abaixo são nominadas e discutidas as etapas que foram seguidas no processo de adaptação cultural de acordo com as orientações de Guillemin e col. (41) (Figura 1). Esta metodologia é a mesma empregada pelo Instituto MAPI de Pesquisa (Mapi Research Institute, Lyon,

França) (61), que já traduziu e adaptou culturalmente 110 instrumentos de avaliação da qualidade de vida em 32 idiomas.



**Figura 1-** Fluxograma demonstrando as etapas no processo de tradução e adaptação cultural do SSQoL para o português.

### **Primeira Etapa: Tradução da língua inglesa para a língua portuguesa**

O objetivo desta etapa foi produzir uma tradução com equivalência conceitual ao questionário original, utilizando uma linguagem coloquial e de fácil

compreensão. Assim, o questionário SSQoL (versão inglesa) foi enviado para três pessoas brasileiras, nativas da língua portuguesa, sendo uma o autor, e com fluência na língua inglesa. Cada tradutor produziu sua versão do SSQoL, da língua inglesa para a língua portuguesa, de forma independente, desconhecendo as versões produzidas pelos outros tradutores. Posteriormente, todos os tradutores se reuniram para discutir as traduções, item a item, e produzir uma única versão em língua portuguesa (Apêndice 4)

### **Segunda Etapa: Tradução da língua portuguesa para a língua inglesa (processo de retradução)**

O objetivo desta etapa foi produzir uma tradução literal para o inglês da versão única em língua portuguesa elaborada na etapa anterior.

Para tanto, um novo tradutor foi recrutado para realizar a tradução para a língua inglesa da versão única do SSQoL produzida na primeira etapa. Este tradutor era nativo na língua inglesa e com fluência na língua portuguesa. Neste processo de retradução, foi solicitado que a tradução fosse o mais literária possível. Nesta fase, o tradutor não teve acesso à versão inglesa original.

### **Terceira Etapa: Comparação da tradução para a língua inglesa realizada na segunda etapa com a versão inglesa original**

O objetivo desta etapa foi identificar possíveis erros de tradução devido a dificuldades de interpretação e compreensão do instrumento.

Foi então realizada uma comparação do resultado da tradução para a língua inglesa com a versão inglesa original. Nesta fase, o tradutor para a língua inglesa e o autor reuniram-se e analisaram, item por item, o SSQoL original e a retradução para a língua inglesa, na tentativa de detectar possíveis mal entendidos ou erros de

tradução. As discrepâncias observadas nas versões portuguesa e inglesa traduzidas foram assinaladas. Uma segunda versão única para a língua portuguesa foi então produzida, incorporando as correções contidas no questionário retro produzido para o inglês. (Apêndice 5).

#### **Quarta Etapa: Avaliação do autor do SSQoL original da tradução para o inglês da versão portuguesa**

A quarta etapa teve como objetivo obter aprovação da tradução para a língua portuguesa pelo autor do instrumento original.

A retradução do SSQoL para a língua inglesa foi enviada ao autor da versão original para a avaliação e comentários referentes à sua consistência. O autor da versão original realizou uma comparação desta com a versão portuguesa traduzida para a língua inglesa com a finalidade de examinar se as duas avaliavam os mesmos domínios. Após a aprovação da retradução pelo autor da versão original, foi confeccionada a terceira versão portuguesa, incorporando as correções e sugestões apontadas por ele (Apêndice 6).

#### **Quinta Etapa: Revisão da versão portuguesa do SSQoL pelo comitê de especialistas**

Nesta etapa, nosso objetivo foi avaliar o conteúdo do instrumento adaptado produzido na etapa anterior.

Após a conclusão da terceira versão do questionário, dois neurologistas clínicos, com experiência no atendimento a pacientes com patologia cérebro vascular, foram convidados para a avaliação e comentários sobre o questionário adaptado. Estes comentários foram discutidos e analisados juntamente com o autor para que pudesse ser confeccionada a quarta versão única para a língua portuguesa



do questionário de avaliação da qualidade de vida para pacientes portadores de DCV do tipo isquêmico. O instrumento adaptado produzido ao final desta etapa foi avaliado por um professor de língua portuguesa que realizou a revisão do texto (Apêndice 7).

### **Sexta Etapa: Desdobramento cognitivo**

O objetivo da etapa do desdobramento cognitivo foi identificar questões problemáticas, determinar o motivo do problema e oferecer soluções para facilitar o entendimento do questionário. O desdobramento cognitivo consiste no processo de testar a compreensão e a aceitabilidade do questionário traduzido na população alvo.

Para o desdobramento cognitivo, foram entrevistados cinco participantes com diagnósticos de DCV e com boa condição de compreensão e linguagem. O questionário foi aplicado pelo autor a cada participante selecionado. Os participantes foram informados que não deveriam se preocupar em oferecer respostas corretas ou não, uma vez que apenas deveriam demonstrar o que compreenderam de cada pergunta ou afirmação emitida no instrumento e qual fora sua aceitação. Foi também solicitado a cada participante que fizesse um comentário de cada item, frase ou afirmação e registrasse o que compreendia para que pudéssemos avaliar a aceitabilidade das mesmas. A partir da análise dos comentários dos participantes, foi produzida a quinta versão para a língua portuguesa do questionário de avaliação da qualidade de vida a pacientes com DCV, contendo as correções e adaptações que se fizeram necessárias (Apêndices 8 e 9).

### **Sétima Etapa: Versão final**

O objetivo desta etapa foi produzir a versão final do instrumento adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil.

Todos os participantes das etapas anteriores, com exceção daqueles portadores de DCV, reuniram-se para a produção da versão final do processo de tradução e adaptação cultural do SSQoL para a língua portuguesa falada no Brasil. O processo de tradução e adaptação cultural foi revisado, item por item, discutindo-se os achados do desdobramento cognitivo e incorporando as modificações necessárias, visando a confecção da versão final do questionário de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de DCV.

## 4. RESULTADOS

Nós entrevistamos dois homens e três mulheres, todos brancos e casados, cujas características demográficas estão descritas na tabela I. Os entrevistados apresentavam grau de instrução variado. Um deles possuía nível primário incompleto; dois, nível primário completo; um, nível secundário completo; e o último, nível superior completo. Quatro participantes apresentavam lesão cerebral à direita e um tinha lesão cerebral hemisférica esquerda. Todos os entrevistados eram portadores de comorbidades, sendo as mais relevantes: hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus tipo II (DM) e fibrilação atrial crônica (FA). Finalmente, todos estavam em tratamento medicamentoso.

**Tabela I - Dados demográficos observados nos participantes.**

	Participantes				
	1	2	3	4	5
<b>Idade, anos</b>	63	72	74	56	61
<b>Sexo</b>	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino
<b>Instrução</b>	Superior	Primário incomp.	Primário	Primário	Secundário
<b>Lesão cerebral</b>	Esquerda	Direita	Direita	Direita	Direita
<b>Comorbidades</b>	HAS	HAS DM Artrose	HAS DM Artrose	HAS	HAS FA
<b>Drogas em uso</b>	Lisinopril AAS	Hidroclorotiazida AAS Glibenclamida	Ramipril Glipizida	Captopril AAS	Captopril Verapamil Digoxina AAS

HAS: hipertensão arterial sistêmica, DM: diabetes melitus, FA: fibrilação atrial crônica, AAS: ácido acetil salicílico.

Todos os participantes possuíam algum tipo de déficit relacionado aos domínios do instrumento utilizado no presente estudo, segundo a opinião pessoal de

cada participante. A relação dos déficits verificados por participante do estudo está descrita na tabela II. A amostra selecionada apresentou alterações para a maioria dos domínios de interesse deste instrumento, com exceção dos domínios visão e linguagem, mostrando que a seleção dos pacientes seguiu corretamente os critérios de exclusão.

**Tabela II - Domínios comprometidos nos participantes segundo própria opinião**

Domínios	Participantes				
	1	2	3	4	5
Visão	N	N	N	N	N
Linguagem	N	N	N	N	N
Cuidados Pessoais	N	N	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Mobilidade	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Energia	N	N	<u>A</u>	<u>A</u>	N
F*. do Membro Superior	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Modo de Pensar	N	N	<u>A</u>	<u>A</u>	N
Comportamento	N	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Ânimo	N	N	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Trabalho/produktividade	N	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>
Relações Familiares	N	N	<u>A</u>	<u>A</u>	N
Relações Sociais	N	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>	<u>A</u>

N - Normal; A - Afetado; \*F. - Função

Na quarta etapa do estudo quatro itens foram questionados pela autora da versão original do SSQoL por apresentarem diferenças semânticas em relação ao original da língua inglesa. Estes itens estão dispostos na tabela III. A tabela IV apresenta os itens que apresentaram dificuldades de compreensão e que foram alterados após a realização da etapa do desdobramento cognitivo.

**Tabela III - Itens questionados por apresentarem diferenças semânticas.**

<b>SSQoL - Retradução</b>	<b>SSQoL - Original</b>
"Go outside"	"Go out with"
"Abandoned"	"Withdrawn"
"My thoughts are"	"My thinking is"
"My humor"	"My mood"

**Tabela IV - Itens alterados após realização do processo de desdobramento cognitivos**

<b>SSQoL - antes da sexta etapa</b>	<b>SSQoL - após a sexta etapa</b>
"Versa"	"Questiona"
"Pondera"	"Refere-se"
"Durante a última semana"	"Durante a semana passada"
"Alimentos"	"Comida"

Finalmente, no quadro I, está disposta a adaptação cultural, para a língua portuguesa falada no Brasil, do instrumento de avaliação da qualidade de vida em portadores de DCV. Este instrumento contém 49 questões dividida em 12 domínios. Estes domínios, no desenvolvimento do instrumento original, foram escolhidos através de entrevista com portadores de DCV. Em cada domínio afetado, exemplos de atividades ou funções alteradas foram solicitados mostrando que são específicos e representativos para a doença cérebro vascular.

## Quadro I - Instrumento SSQoL adaptado para a língua Portuguesa falada no Brasil

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber como você está lidando com atividades ou sentimentos que podem, às vezes, ter sido afetados pelo derrame. Cada pergunta questiona sobre uma atividade ou sentimento específico. Para cada pergunta, pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **durante a semana passada**.

O primeiro grupo de perguntas refere-se ao grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta discursa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **durante a semana passada**.

### DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade para preparar a comida?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade para comer, por Exemplo, para cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade para se vestir, por exemplo, para vestir as meias ou colocar os sapatos, para fechar botões ou o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade para tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade para usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você teve dificuldade para assistir televisão de forma que lhe impedisse apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldade para alcançar objetos devido a problemas de visão?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade para enxergar coisas em um dos lados da visão?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade para falar, por exemplo, travar, gaguejar, enrolar ou pronunciar as palavras ?	1	2	3	4	5
L3. Você teve dificuldade para falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade para entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade para andar? (se você não pôde andar, circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou ao tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade para subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade para andar ou usar cadeira de rodas, necessitando parar e repousar?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade para ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade para realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que costumava fazer?	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade para escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade para vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade para fechar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade para fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade para abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão se refere a um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expresse como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **durante a semana passada**.

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo Parcial- mente	Não concordo nem discordo	Discordo parcial- mente	Discordo muito
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4. Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
C1. Eu estava irritável	1	2	3	4	5



**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Meu comportamento mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus passatempos e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequentemente do que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado na maior parte do tempo.	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar frequentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor, lembre-se de comparar como você está **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia está				
2L. Minha fala está				
3M. Meu andar está				
4V. Minha visão está				
5FM. O uso de meus braços ou mãos está				
6MP. O meu modo de pensar está				
7A. O meu ânimo está				
8C. Meu comportamento está				
9T. Eu realizo minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13. No geral, minha qualidade de vida está				

SSQoL Português falado no Brasil V1.0. --

---

SSQoL adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil

## 5. DISCUSSÃO

Neste estudo, nós adaptamos culturalmente, para a língua portuguesa falada no Brasil, um instrumento para a avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmico. Esta adaptação cultural é relevante, pois, até o presente momento, não dispúnhamos, no Brasil, de qualquer instrumento de avaliação da qualidade de vida para este grupo de pacientes. É importante, também, ressaltar que esta adaptação foi realizada a partir do único instrumento específico (validado e publicado até o presente momento) de avaliação da qualidade de vida para DCV.

O processo metodológico utilizado para a tradução e a adaptação cultural do SSQoL também é original no nosso meio. Desconhecemos, no Brasil, outros estudos publicados sobre tradução e adaptação cultural de questionários de qualidade de vida que seguiram esta metodologia. Este fato deve ser destacado, visto que este estudo poderá servir de modelo para outros projetos, uma vez que tem sido comum, em nosso meio, validação de questionários de língua estrangeira sem adaptação cultural dos mesmos, o que pode implicar perda das propriedades psicométricas do instrumento.

A proposta inicial deste projeto era desenvolver um instrumento específico para a avaliação da qualidade de vida em DCV, já que, após ampla revisão da literatura médica, não havíamos encontrado um único estudo neste sentido. Porém, com a publicação do SSQoL, em 1999 (59), e após contato e ampla discussão com o autor do questionário original, optamos pela realização da adaptação cultural. Esta decisão foi fundamentada na idéia de se ter um único instrumento adaptado culturalmente para diversas línguas e culturas, oferecendo a possibilidade de comparação de variáveis observadas em diferentes condições culturais. A possibilidade de utilização de instrumentos adaptados em estudos multicêntricos e internacionais é uma tendência mundial e já levou à tradução e à adaptação cultural

de diversos instrumentos genéricos e específicos em diversas línguas (13, 14, 20, 38, 62-66). A elaboração de um novo questionário de avaliação da qualidade de vida é um processo laborioso, demorado e caro, o que, ao nosso ver, se tornaria menos atrativo face às nossas dificuldades econômicas.

Este instrumento contém 49 itens, subdivididos em 12 domínios relacionados às alterações observadas em pacientes portadores de DCV. No final do instrumento, uma escala de 12 itens referentes aos domínios existentes no questionário avalia a impressão pessoal do entrevistado sobre a sua qualidade de vida no dia da entrevista, comparando-a com a relatada antes do início de sua doença, servindo de controle para os itens anteriores. A metodologia utilizada no desenvolvimento deste instrumento assegura boa validação de conteúdo, visto que este foi desenvolvido a partir de informações de portadores de DCV, de informações colhidas de outras escalas de qualidade de vida e de doença cérebro vascular existentes, além de ampla revisão realizada por médicos neurologistas e fisiatras. O instrumento é simples, de fácil compreensão e aplicação. Este poderá ser utilizado sob forma de entrevista ou auto-aplicável, tendo uma duração aproximada de vinte minutos para o seu completo preenchimento.

O instrumento SSQoL em sua versão original (59) foi desenvolvido originalmente como um instrumento específico para a avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular na língua inglesa. O processo de tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa seguiu uma metodologia validada para preservar a sensibilidade do instrumento na cultura alvo. Quando um instrumento desenvolvido na língua inglesa, com pacientes brancos caucasianos, é traduzido para outras línguas ou culturas, faz-se necessário realizar a sua adaptação cultural para que se possa avaliar os diferentes grupos acuradamente (65). Procuramos seguir as orientações propostas por Guillermin e col. (41) por ser esta metodologia utilizada nos mais diversos estudos de tradução e adaptação cultural de instrumentos de medidas psicométricas (13, 63-65).

A estrutura interna e as características psicométricas de um instrumento podem mudar quando o instrumento é traduzido para outra língua. Este fato ocorre com maior possibilidade se a equivalência cultural não for corretamente realizada inicialmente. Por isto, é fundamental realizar a adaptação cultural e lingüística do instrumento para se promover a maior equivalência entre as versões (65). A necessidade de levar em conta as influências culturais na saúde e na doença está cada vez mais sendo reconhecida nos estudos multicêntricos e internacionais, principalmente quando se tenta replicar técnicas de medidas desenvolvidas originalmente em ambientes culturalmente diferentes. Quando se adapta um instrumento de avaliação de qualidade de vida, o objetivo é obter medidas de saúde que sejam igualmente apropriadas e validas em diferentes grupos culturais. Isto significa desenvolver um instrumento com equivalência conceitual em diferentes culturas (67). Observou-se em estudos multicêntricos e internacionais que utilizaram instrumentos de avaliação da qualidade de vida, a necessidade da adaptação cultural do instrumento levando-se em conta quatro aspectos: a) a adequação da tradução, b) a comparabilidade das escalas de respostas, c) a standartização dos procedimentos psicométricos em testes e d) a possibilidade de transferências dos resultados obtidos de uma cultura para outra (68).

Em nosso estudo, não observamos dificuldades na adaptação de atividades físicas ou expressões idiomáticas típicas da língua inglesa, visto que o SSQoL apresenta itens simples, de fácil compreensão e compatíveis com a idade da população alvo. Observou-se, porém, que estas funções foram as mais difíceis no processo de tradução do SF-36 (Health Survey Questionnaire) para outras culturas (62, 69). Por outro lado, Brislin (70), investigando os fatores que interferem na qualidade da tradução, concluiu que a familiaridade dos tradutores com a língua inglesa contribui para diferenças na qualidade da tradução e que esta está diretamente relacionada à experiência dos tradutores sobre os conceitos traduzidos. Finalizando, o autor enfatizou que os questionários difíceis de serem lidos na língua original são os mais difíceis de serem traduzidos.

Na tradução conceitual para a língua portuguesa do SSQoL, utilizamos três tradutores, nativos da língua portuguesa e com fluência na língua inglesa. A versão portuguesa da tradução conceitual foi produzida a partir da discussão e concordância de cada item traduzido. As dificuldades observadas nesta etapa decorreram da necessidade de se realizar uma tradução conceitual. Especial atenção foi dada aos parágrafos introdutórios em termos de se utilizar uma linguagem coloquial simples e de fácil compreensão. Houve necessidade de adequar o tempo verbal para que a ação questionada fizesse sentido na língua portuguesa. Foi tomado cuidado para manter a escala de Likert crescente e com cinco opções de respostas para cada questionamento.

Devido ao fato deste instrumento ter sido desenvolvido originalmente a partir de entrevistas com pacientes portadores de seqüelas de doença cérebro vascular, não houve necessidade de adequação de itens relacionados a atividades físicas ou medidas de distância. Estas dificuldades são freqüentemente observadas quando se adapta um instrumento produzido originalmente na língua inglesa para outras culturas. O mesmo se observa para as medidas de distância ou de volume utilizadas unicamente nos Estados Unidos da América (Exemplo: milha ao invés de quilômetro, galão ao invés de litro). No processo de adaptação cultural do SF-36 para 10 países, este fato foi muito discutido em função das grandes diferenças culturais no tocante à prática de atividade física destes países (62).

Com a versão portuguesa inicial do SSQoL concluída, realizamos a sua retradução para a língua inglesa (70). Este processo foi realizado por um tradutor nativo da língua inglesa e com fluência na língua portuguesa. Seguindo orientações metodológicas, este não teve acesso à versão inglesa original. Nesta etapa, tentou-se realizar uma tradução literária para a língua inglesa da versão portuguesa produzida na etapa inicial do estudo (40). A tradução para a língua inglesa da versão portuguesa do SSQoL foi comparada com a versão inglesa original. Esta comparação é necessária para detectar erros de entendimento e de tradução da versão portuguesa. Nesta etapa do estudo, não foi encontrado nenhum item a ser corrigido.

O instrumento SSQoL traduzido para a língua inglesa foi então enviado à autora da versão original para considerações e aprovações. Quatro itens foram discutidos devido a diferenças semânticas. A autora da versão original considerou os itens RS1(Relações Sociais) "go outside" diferente do original "go out with" e A6 (Ânimo) "abandoned" diferente do original "withdrawn". Estes dois itens foram revistos, sendo realizadas as correções. No item RS1, foi utilizado, por sugestão da própria autora, um termo mais amplo permanecendo apenas a palavra "sair" e não "sair de casa" como estava traduzido. Para o item A6, foi substituída a palavra "abandonado", que denota uma ação produzida por outros, para a palavra "afastado", na tentativa de manter a tradução semântica de uma situação imposta pela doença (71).

Outros dois itens foram questionados pela autora por apresentarem conceitos diferentes do observado na versão original. O item MP6 (Modo de pensar) "My thoughts are" não tem o mesmo significado de "My thinking is" na língua inglesa. Como não temos, na língua portuguesa, uma palavra para traduzir, de forma literal, este termo, optou-se pelo uso do termo "modo de pensar", mantendo a equivalência conceitual do termo original. A autora, finalmente, questionou o item A7 "My humor", cujo significado é diferente do termo original "My mood". A palavra "humor", na língua portuguesa, é considerada como disposição de espírito ou veia cômica, não traduzindo o conceito do termo "mood" observado na língua inglesa. Novamente, para manter a equivalência conceitual do original, adotou-se o termo "ânimo", que significa estado de espírito, intenção ou vontade, na língua portuguesa (71). Todas as sugestões foram analisadas pelo autor da versão para a língua portuguesa e um instrumento piloto, para o uso no processo de desdobramento cognitivo foi então confeccionado.

O desdobramento cognitivo é uma etapa fundamental do processo de adaptação cultural. O termo "debriefing", na língua inglesa, enseja o conceito de interrogar sobre tarefas que acabaram de ser completadas (72). Como não temos uma tradução literária para este termo, optamos por utilizar, em sua tradução, a palavra "desdobramento", que tem o significado de dividir, fracionar em partes e dar



novo incremento (71). Assim, desdobramento cognitivo significa dividir ou fracionar a compreensão de um enunciado.

No processo de desdobramento cognitivo, o questionário foi aplicado a cinco participantes para determinar sua aceitabilidade e compreensão. Embora os participantes apresentassem variabilidade do grau de instrução, não foram detectadas dificuldades significativas na compreensão do instrumento. Este dado fortaleceu o instrumento produzido, mostrando que o mesmo é aplicável às mais variadas classes socioculturais existentes no nosso país. O desdobramento cognitivo pode ser realizado através de questionamentos pré-definidos para cada item, por amostragens randômicas de itens do instrumento ou por meio do uso de participantes bilingües. Optamos por realizar o desdobramento cognitivo item por item para assegurar que toda a tradução fosse de fácil compreensão, ao invés de realizá-lo apenas por amostragens randômicas. Não utilizamos a técnica do uso de participantes bilingües, já que vivemos numa região com ausência de migração de população de língua inglesa. Em todo estudo de adaptação cultural de um instrumento, é imperativo realizar o processo de desdobramento cognitivo, pois mesmo um minucioso processo metodológico não assegura uma tradução equivalente ao instrumento original (20, 35).

A análise das respostas oferecidas durante o processo de desdobramento cognitivo, demonstrou a necessidade de reavaliação de alguns poucos itens em consequência de dificuldade de compreensão. Este achado foi considerado de grande relevância, uma vez que mostrou a robustez no processo de tradução e adaptação cultural das etapas iniciais. No cabeçalho inicial do instrumento SSQoL, detectamos a necessidade de substituição das palavras "versa" e "pondera" devido a dificuldades de compreensão destes termos. Para melhorar a compreensão do enunciado do cabeçalho inicial, substituímos estes termos por "questiona" e "refere-se", respectivamente. Aqui, faz-se necessário ressaltar a importância da realização do desdobramento cognitivo, pois estes dois termos foram incorporados ao instrumento no processo de correção da língua portuguesa realizado por um revisor

de língua portuguesa. A adaptação cultural está relacionada ao processo de comunicação popular.

A frase "durante a última semana" também apresentou dificuldade de compreensão por parte de alguns participantes, os quais sugeriram a substituição por "durante a semana passada". Como estas duas frases apresentam o mesmo sentido conceitual, a substituição foi realizada preservando o conceito implícito. Finalmente, foi substituída a palavra "alimentos", no item CP1(Cuidados pessoais), pela palavra "comida", que apresenta uma representação mais popular e genérica.

A tradução e a adaptação cultural de um instrumento de avaliação da qualidade de vida, desenvolvido originariamente na língua inglesa, para o contexto cultural de uma população alvo, apresentam vantagens ao fornecer um instrumento comum de aferição da qualidade de vida em diferentes culturas. Oferece a possibilidade de ter um instrumento único para uso em estudos internacionais multicêntricos, permitindo comparações entre diferentes grupos culturais. Finalmente, o processo de tradução e adaptação cultural, mesmo com sua criteriosa metodologia, parece ser mais barato, menos trabalhoso e mais rápido de ser executado do que o desenvolvimento um novo instrumento (41, 65). Quando estudos de validação do SSQoL forem programados, a vantagem de um rigoroso processo de tradução e adaptação cultural ajudará a garantir que as diferenças observadas entre pacientes de línguas distintas sejam devido a diferenças reais no estado de saúde e não decorrentes de interpretações e traduções inadequadas do questionário.

O instrumento SSQoL, adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil, é um instrumento único de medidas de variáveis de qualidade de vida na DCV que acessa objetivamente os vários domínios relacionados ao universo de sintomas da doença. Em sua versão inglesa, o SSQoL apresentou resultados satisfatórios no que diz respeito à confiabilidade, responsividade e validade construtiva. O instrumento mostrou-se simples na aplicação e na compreensão dos itens, bem como na interpretação dos resultados obtidos.

No futuro, o SSQoL, adaptado para a língua portuguesa, deverá ser submetido a testes de validação construtiva para assegurar sua capacidade psicométrica. O objetivo deste estudo foi realizar o desenvolvimento de um instrumento psicométrico específico para a avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de DCV a ser utilizado em estudos nacionais e multicêntricos internacionais. Estudos para a avaliação da responsividade e confiabilidade deverão ser feitos para assegurar as propriedades psicométricas do SSQoL adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil. Encontra-se em discussão, a possibilidade de realização de um estudo comparativo dos resultados obtidos no Brasil com os observados no processo de validação da versão inglesa. A comparação dos resultados obtidos em diferentes culturas forneceria informações da capacidade psicométrica do SSQoL em várias culturas.

Assim, o instrumento SSQoL, adaptado culturalmente para a língua portuguesa falada no Brasil, é capaz de avaliar a qualidade de vida em portadores de seqüelas de DCV. O mesmo deverá ter sua validade testada posteriormente, para, então, ser utilizado em estudos clínicos.

## 6. CONCLUSÕES

A tradução e a adaptação cultural do instrumento de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular (SSQoL) foram realizadas com sucesso, seguindo todas as etapas do processo propostas na literatura científica.

O modelo metodológico utilizado neste estudo é viável e exequível para todos os estudos de tradução e adaptação cultural de instrumentos psicométricos.

O SSQoL, adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil, é um instrumento simples, de fácil compreensão e aplicação.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. King RB. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996;27:1467-72.
2. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
3. Testa MA, Nackley JF. Methods for quality of life studies. *Annu Ver Public Health* 1994;15:535-59.
4. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-29.
5. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer* 1980;45:2220-4.
6. Wagner AK, Keller SD, Kosinski M, et al. Advances in methods for assessing the impact of epilepsy and antiepileptic drug therapy on patients' health-related quality of life. *Qual Life Res* 1995;4:115-34.
7. Strain JJ. The evolution of quality of life evaluations in cancer therapy. *Oncology Williston Park* 1990;4:22-6.
8. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Torax* 1987;42:773-8.
9. Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. *Eur Respir J* 1999;14:32-8.

10. Badia X, Podzamczar D, Garcia M, López Lavid CC, Consiglio E. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. Medical Outcomes Study HIV Health Survey. *Aids* 1999;13:1727-35.
11. Kaplan RM, Anderson JP, Wu AW, Mathews WC, Kozin F, Orenstein D. The quality of well-being scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Med Care* 1989;27:27S-43S.
12. Oparil S. Antihypertensive therapy-efficacy and quality of life. *N Engl J Med* 1993;328:959-61.
13. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39:81-8.
14. Rapp S, Shumaker S, Smith T, Gibson P, Berzon R, Hoffman R. Adaptation and evaluation of the Liverpool Seizure Severity Scale and Liverpool Quality of Life battery for American epilepsy patients. *Qual Life Res* 1998;7:353-63.
15. Shen W, Kotsanos JG, Huster WJ, Mathias SD, Andrejasich CM, Patrick DL. Development and validation of the Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire. *Med Care* 1999;37(4 Lilly Suppl):AS45-66.
16. De Carli G, Irvine SH, Arpinelli F, Bamfi F, Olivieri A, Recchia G. Development and validation of QPD 32, a specific questionnaire for measuring the quality of life of patients with peptic ulcer]. *Minerva Gastroenterol Dietol* 1995;41:275-82.

17. Bamfi F, Olivieri A, Arpinelli F, et al. Measuring quality of life in dyspeptic patients: development and validation of a new specific health status questionnaire: final report from the Italian QPD project involving 4000 patients. *Am J Gastroenterol* 1999;94:730-8.
18. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM. Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:11-23.
19. Brown M, Gordon WA. Quality of life as a construct in health and disability research. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 1999;66:160-9.
20. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2:153-9.
21. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*. Second ed. Buckingham: Open University Press, 1997.
22. Shaughnessy AF, Slawson DC, Bennet JH. *Becoming an information master: A guidebook to the medical information jungle*. *J Fam Pract* 1994;39:484-99.
23. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997;278:47-50.
24. van Dam FSAM, Somers R, van Beek-Couzijn AL. Quality of life: Some theoretical issues. *J Clin Pharmacol* 1981;21:166S-168S.
25. Hörnquist JO. The concept of quality of life. *Scand J Soc Med* 1982;10:57-61.
26. de Haan R, Aaronson N, Limburg M, Langton Hewer R, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *stroke* 1993;24:320-27.

27. Cella DF, Dineen K, Arnason B, et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996;47:129-39.
28. Aaronson NK. Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology* 1988;2:69-74.
29. Bergner M, Bobbit RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Services* 1976;6:393-415.
30. EuroQoLGroup. EuroQoL - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.
31. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.
32. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993;147:832-8.
33. Juniper EF, Guyatt GH, Jaeschke R. How to develop and validate a new health-related quality of life instrument. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:49-56.
34. Guyatt GH, Jaeschke R, Feeny DH, Patrick DL. Measurements in clinical trials: choosing the right approach. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:41-48.



35. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. Second Edition ed. Oxford: Oxford University Press, 1995.
36. Guyatt GH, Naylor D, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ. Users' guides to the medical literature. XII; How to use articles about health-related quality of life. *JAMA* 1997;277:1232-37.
37. Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest* 1999;115:1265-70.
38. Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, et al. International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 1992;1:349-51.
39. Bryant-Comstock L, Conway K, Mear I, Cramer J. The process of translation and cross-cultural adaptation of the quality of life epilepsy inventory (QOLIE-31). *Epilepsia* 1996;37(suppl 5):1.24.
40. Acquadro C, Jambon B, Ellis D, Marquis P. Language and translation issues. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:575-85.
41. Guillermin F, Bombardier CL, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
42. Ware JEj, Keller SD, Gandek B, Brasier JE, Sullivan M. Evaluating translation of health status questionnaires: methods from the IQOLA project. *Int J Technol assess Health Care* 1995;11:525-51.
43. Wilson RS, Goetz CG, Stebbins GT. Neurologic illness. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996:903-7.

44. Jeffery DR, Good D. Rehabilitation of the stroke patient. *Curr Opin Neurol* 1995;8:62-8.
45. Kelly-Hayes M, Paige C. Assessment and psychologic factors in stroke rehabilitation. *Neurology* 1995;45:S29-S32.
46. Davis PH, Dambrosia JM, Schoenberg BS, et al. Risk factors for ischemic stroke: a prospective study in Rochester, Minnesota. *Ann Neurol* 1987;22:319-27.
47. Marler JR, Jones PW, Emr M. Proceedings of a nacional symposium on rapid identification and treatment of acute stroke. Bethesda: National Institutes of Health, 1997.
48. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term impact survivors. *Stroke* 1995;26:843-49.
49. Hewer RL. Rehabilitation after stroke. In: Illis LS, ed. *Neurological rehabilitation*. Second ed. Oxford: Blackwell Scientific Publications, 1994:157-68.
50. Solomon NA, Glick HA, Russo CJ. Patients preferences for stroke outcomes. *Stroke* 1994;25:1721-25.
51. OMahony PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, James OFW. Is the SF-36 suitable for assessing health status of older stroke patients? *Age Ageing* 1998;27:19-22.
52. Scholte OP, Reimer WJM, de Haan RJ, Pijnenborg JMA, Limburg M, van den Bos GAM. Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke* 1998;29:373-79.
53. Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the Short Form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Stroke* 1996;27:1812-16.

54. Duncan PW, Samsa GP, Weinberger M, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997;28:740-745.
55. Segal ME, Schall RR. Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. *Stroke* 1994;25:2391-97.
56. Dorman PJ, Waddell F, Slatery J, Dennis M, Sandercock P. Is the EuroQol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke* 1997;28:1876-82.
57. van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GAM. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997;28:2155-61.
58. Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997;28:1541-49.
59. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999;30:1362-69.
60. Risser NL. Development of an instrument to measure patient satisfaction with nurses and nursing care in primary care settings. *Nurs Res* 1975;24:45-52.
61. Alonso J. Dealing with cross-cultural differences when measuring health status. *QOL Newsletter* 1992;4:1-2.
62. Wagner AK, Gandek B, Aaronson NK, et al. Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998;51:925-32.

63. Cheng AY, Tsui EY, Hanley AJG, Zinman B. Cultural adaptation of the diabetes quality of life measure for chinese patients. *Diabetes Care* 1999;22:1216-7.
64. Wiesinger GF, Nuhr M, Quittan M, Ebenbichler G, Wöfl G, Fialka-Moser V. Cross-cultural adaptation of the Roland-Morris questionnaire for German-speaking patients with low back pain. *Spine* 1999;24:1099-105.
65. Cella DF, Hernandez L, Bonomi AE, et al. Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality-of-life instrument. *Med Care* 1998;36:1407-18.
66. Güell R, Casas P, Sangenis M, Morante F, Belda J, Guyatt GH. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Eur Respir J* 1998;11:55-60.
67. Guyatt GH. The philosophy of health-related quality of life translation. *Qual Life Res* 1993;2:461-5.
68. Hui C, Triandis H. Measurement in cross-cultural psychology: a review and comparison of strategies. *Cross Cultural Psychol* 1985;16:131-52.
69. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol* 1998;51:913-23.
70. Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. *J Cross Cultural Psychol* 1970;1:185-216.
71. Ferreira A. Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. Segunda ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
72. Hornby AS. Oxford advanced learner's dictionary. Sixth ed. Oxford: University Press, 2000.

## **APÊNDICES**



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARNA  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE CEP: 88040-900 - FLORIANÓPOLIS SC

## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

### Parecer

Processo nº: 045/2000

**Projeto de Pesquisa: Tradução e Adaptação Cultural para Língua Portuguesa falada no Brasil da Versão Inglesa do Questionário Específico de Avaliação da Qualidade de Vida para pacientes Portadores de Derrame Cerebral.**

Pesquisador Responsável: Emilio Pizzichini

Instituição: UFSC

Parecer dos Relatores:

- aprovado
- reprovado
- com pendência (detalhes pendência)\*
- retirado
- aprovado e encaminhado ao CONEP

**Justificativa: O projeto é bem descrito e fundamentado, contendo todas as etapas necessárias; o tema é relevante; o pesquisador revela conhecimentos sobre o assunto. Inclui toda a documentação necessária e está de acordo com os termos das Resoluções 196/96 e 251/97 e que todas as pendências foram adequadamente esclarecidas pelo pesquisador responsável. O parecer é pela aprovação do presente projeto e consentimento informado.**

Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado, por unanimidade, em reunião deste Comitê na data de 31/08/2000.

Florianópolis, 03/08/2000.

*Marcia Margaret Menezes Pizzichini*  
Profª Marcia Margaret Menezes Pizzichini  
Coordenadora



## APÊNDICE 2

ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
ASSOCIAÇÃO SANTA CATARINA DE REABILITAÇÃO

Florianópolis, 06 de junho de 2000.

### DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que estou ciente da realização do projeto de pesquisa:

QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA CÉREBRO VASCULAR DO TIPO ISQUÊMICA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL.

A direção da Associação Santa Catarina de Reabilitação é favorável a sua realização em suas dependências.

---

Flávio Aurélio Santos  
DIRETOR EM EXERCÍCIO DA ASCR

## APÊNDICE 3

**Universidade Federal de Santa Catarina  
Centro de Ciências da Saúde  
Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas**

### CONSENTIMENTO INFORMADO

**ESTUDO: "QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA CÉREBRO VASCULAR DO TIPO ISQUÊMICA: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL"**

Eu, \_\_\_\_\_ confirmo que o entrevistador \_\_\_\_\_ discutiu comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. O questionário abaixo é parte da Dissertação de Mestrado do Dr. André Sobierajski dos Santos, do Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UFSC.
2. Cinco (5) pacientes portadores de derrame cerebral em tratamento fisioterápico na Associação Santa Catarina de Reabilitação em Florianópolis foram sorteados a participar de uma entrevista para responder um questionário avaliativo sobre o questionário de qualidade de vida.
3. O objetivo deste estudo é realizar a adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil da versão inglesa do questionário de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de derrame cerebral.
4. Minha participação respondendo a este questionário é muito importante porque permitirá a adaptação cultural dos questionamentos do instrumento permitindo um melhor entendimento por parte dos pacientes.
5. Eu posso escolher participar ou não deste estudo. Minha decisão em participar desta entrevista não implicará em quaisquer benefícios pessoais.
6. Eu também sou livre para não participar desta entrevista. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais. Respondendo ao questionário, eu estarei concordando em participar da pesquisa.
7. Todos os dados contidos no meu questionário serão sigilosos e somente serão utilizados para esta pesquisa.
8. Se eu tiver alguma dúvida a respeito, eu posso contatar o Dr. André Sobierajski dos Santos pelos telefones 228-0100 (ASCR) ou 9972-2622.
9. Eu concordo em participar deste estudo.

Participante: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_



## APÊNDICE 4

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber com você esta lidando com atividades ou sentimentos que podem, as vezes, ter sido afetadas pelo derrame. Cada pergunta versa sobre uma atividade específica ou sentimento. Para cada pergunta pense sobre aquela atividade ou sentimentos **na última semana**.

O primeiro grupo de perguntas versa sobre o grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta versa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Marque no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com determinada atividade **na última semana**.

### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:

		Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
SC1.	Você teve dificuldade na preparação de alimentos?	1	2	3	4	5
SC2.	Você teve dificuldade ao comer, por exemplo, ao cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
SC4.	Você teve dificuldade ao vestir-se, por exemplo, ao colocar as meias ou sapato, ao abotoar botões ou fechar o zíper?	1	2	3	4	5
SC5.	Você teve dificuldade ao tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
SC8.	Você teve dificuldade ao usar a privada?	1	2	3	4	5
V1.	Você teve dificuldade ao assistir televisão o suficiente para apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2.	Você teve dificuldade ao alcançar objetos devido a problemas de visão pobre?	1	2	3	4	5
V3.	Você teve dificuldade ao enxergar coisas em um dos lados?	1	2	3	4	5
L2.	Você teve dificuldade ao falar, por exemplo, emperrar, gaguejar, pronunciar ou balbuciar suas palavras ?	1	2	3	4	5
L3.	Você teve dificuldade ao falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

		Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5.	Outras pessoas tiveram dificuldade ao entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6.	Você teve dificuldade em encontrar palavras ao falar?	1	2	3	4	5
L7.	Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1.	Você teve dificuldade ao andar (se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4.	Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6.	Você teve dificuldade ao subir escadas?	1	2	3	4	5
M7.	Você teve dificuldade necessitando parar e repousar ao andar ou usar cadeira de rodas?	1	2	3	4	5
M8.	Você teve dificuldade ao ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9.	Você teve dificuldade ao levantar-se de uma cadeira?	1	2	3	4	5
W1.	Você teve dificuldade ao realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
W2.	Você teve dificuldade para terminar tarefas que você iniciou?	1	2	3	4	5
W3.	Você teve dificuldade para realizar tarefas que você costumava fazer?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

		Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
UE1.	Você teve dificuldade em escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
UE2.	Você teve dificuldade ao vestir as meias?	1	2	3	4	5
UE3.	Você teve dificuldade ao abotoar os botões?	1	2	3	4	5
UE5.	Você teve dificuldade ao fechar o zíper?	1	2	3	4	5
UE6.	Você teve dificuldade ao abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão versa sobre um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expressa como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **na última semana**.

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

		Concordo muito	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo muito
T2.	Foi difícil para mim me concentrar.	1	2	3	4	5
T3.	Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
T4.	Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
P1.	Eu estava irritável	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

		Concordo muito	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo muito
P2.	Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
P3.	Minha personalidade mudou.	1	2	3	4	5
MD2.	Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
MD3.	Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
FR5.	Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
FR7.	Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
FR8.	Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
SR1.	Eu não saí de casa com a frequência que eu desejaria.	1	2	3	4	5
SR4.	Eu pratiquei meus hobbies e outras atividades de lazer por tempo menor que eu desejaria.	1	2	3	4	5
SR5.	Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
SR6.	Eu pratiquei sexo menos do que eu gostaria.	1	2	3	4	5
SR7.	Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

		Concordo muito	Concordo	Não concordo nem discordo	Discordo	Discordo muito
MD6.	Eu senti-me abandonado pelas outras pessoas.	1	2	3	4	5
MD7.	Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
MD8.	Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2.	Eu me senti cansado a maior parte do tempo.	1	2	3	4	5
E3.	Eu tive que parar e descansar frequentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4.	Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria de fazer.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia antes do derrame. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior, ou igual ao que era antes do derrame. Por favor lembre-se de comparar como você esta hoje em relação a como você estava antes do derrame ter acontecido.

		Muito pior do que antes do meu derrame	Algo pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E.	Meu nível de energia esta				
2L.	Minha fala esta				
3M.	Meu andar esta				
4V.	Minha visão esta				
5EU.	O uso de meus braços ou mãos esta				
6T.	O meu pensamento esta				
7MD.	O meu humor esta				
8P.	Minha personalidade esta				
9W.	Eu faço minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10SC.	Eu posso cuidar de mim mesmo				
11FR.	Eu faço coisas para minha família				
12SR.	Eu faço coisas para meus amigos				
13.	No total minha qualidade de vida esta				

## APÊNDICE 5

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber com você esta lidando com atividades ou sentimentos que podem, as vezes, ter sido afetadas pelo derrame. Cada pergunta versa sobre uma atividade ou sentimento específicos. Para cada pergunta pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **na última semana**.

O primeiro grupo de perguntas versa sobre o grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta versa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **na última semana**.

### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade ao preparar alimentos?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade ao comer, por exemplo, ao cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade ao vestir-se, por exemplo, ao vestir as meias ou colocar os sapatos, ao abotoar botões ou fechar o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade ao tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade ao usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você teve dificuldade ao assistir televisão o suficiente para apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldade ao alcançar objetos devido a problemas de visuais?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade ao enxergar coisas em um dos lados?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade ao falar, por exemplo, emperrar, gaguejar, pronunciar ou balbuciar suas palavras ?	1	2	3	4	5
L3. Você teve dificuldade ao falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade ao entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade ao andar (se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou ao tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade ao subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade, necessitando parar e repousar, ao andar ou usar cadeira de rodas?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade ao ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade ao levantar-se de uma cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade ao realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que você iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que você costumava fazer?	1	2	3	4	5



**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade ao escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade ao vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade ao abotoar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade ao fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade ao abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão versa sobre um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expressa como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **durante a última semana**.

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4. Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
C1. Eu estava irritável	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Minha personalidade mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí de casa com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus hobbies e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequente do que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A6. Eu me senti abandonado pelas outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
A2. Eu me senti cansado a maior parte do tempo	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar freqüentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria de fazer.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior, ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor lembre-se de comparar como você esta **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Algo pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia esta				
2L. Minha fala esta				
3M. Meu andar esta				
4V. Minha visão esta				
5FM. O uso de meus braços ou mãos esta				
6MP. O meu pensamento esta				
7A. O meu humor esta				
8C. Minha personalidade esta				
9T. Eu faço minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13 No total minha qualidade de vida esta				

## APÊNDICE 6

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber com você esta lidando com atividades ou sentimentos que podem, as vezes, ter sido afetadas pelo derrame. Cada pergunta versa sobre uma atividade ou sentimento específicos. Para cada pergunta pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **na última semana**.

O primeiro grupo de perguntas versa sobre o grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta versa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **na última semana**.

### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade ao preparar alimentos?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade ao comer, por exemplo, ao cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade ao vestir-se, por exemplo, ao vestir as meias ou colocar os sapatos, ao abotoar botões ou fechar o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade ao tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade ao usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você teve dificuldade ao assistir televisão o suficiente para apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldade ao alcançar objetos devido a problemas de visuais?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade ao enxergar coisas em um dos lados?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade ao falar, por exemplo, emperrar, gaguejar, pronunciar ou balbuciar suas palavras ?	1	2	3	4	5
L3. Você teve dificuldade ao falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade ao entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade ao andar (se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou ao tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade ao subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade, necessitando parar e repousar, ao andar ou usar cadeira de rodas?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade ao ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade ao levantar-se de uma cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade ao realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que você iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que você costumava fazer?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade ao escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade ao vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade ao abotoar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade ao fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade ao abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão versa sobre um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expressa como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **durante a última semana**.

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4. Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
C1. Eu estava irritável	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Minha personalidade mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus hobbies e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos freqüente do que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5



**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado a maior parte do tempo	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar freqüentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria de fazer.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior, ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor lembre-se de comparar como você esta **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Algo pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia esta				
2L. Minha fala esta				
3M. Meu andar esta				
4V. Minha visão esta				
5FM. O uso de meus braços ou mãos esta				
6MP. O meu modo de pensar esta				
7A. O meu humor esta				
8C. Minha personalidade esta				
9T. Eu faço minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13 No total minha qualidade de vida esta				

## APÊNDICE 7

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber com você está lidando com atividades ou sentimentos que podem, as vezes, ter sido afetadas pelo derrame. Cada pergunta versa sobre uma atividade ou sentimento específicos. Para cada pergunta pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **na última semana**.

O primeiro grupo de perguntas versa sobre o grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta versa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **na última semana**.

### DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade ao preparar alimentos?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade ao comer, por exemplo, ao cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade ao vestir-se, por exemplo, ao vestir as meias ou colocar os sapatos, ao abotoar botões ou fechar o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade ao tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade ao usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você teve dificuldade ao assistir televisão de forma que lhe impedisse apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldade ao alcançar objetos devido a problemas de visão?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade ao enxergar coisas em um dos lados da visão?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade ao falar, por exemplo, travar, gaguejar, enrolar ou balbuciar suas palavras ?	1	2	3	4	5
L3. Você teve dificuldade ao falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade ao entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade ao andar (se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou ao tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade ao subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade, necessitando parar e repousar, ao andar ou usar cadeira de rodas?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade ao ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade ao levantar-se de uma cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade ao realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade ao terminar tarefas que você iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade ao realizar tarefas que você costumava fazer?	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade ao escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade ao vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade ao abotoar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade ao fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade ao abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão se refere a um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expressa como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **durante a última semana**.

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4. Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
C1. Eu estava irritável	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Meu comportamento mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus passatempo e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos freqüente do que eu gostaria	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5

**DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado a maior parte do tempo	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar freqüentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria de fazer.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior, ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor lembre-se de comparar como você está **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Algo pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia esta				
2L. Minha fala esta				
3M. Meu andar esta				
4V. Minha visão esta				
5FM. O uso de meus braços ou mãos esta				
6MP. O meu modo de pensar esta				
7A. O meu ânimo esta				
8C. Meu comportamento esta				
9T. Eu faço minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13. No total minha qualidade de vida esta				



## APÊNDICE 8

### Ficha De Desdobramento Cognitivo

#### Identificação:

Ficha nº:	
Idade:	
Sexo:	
Raça:	
Estado Civil:	
Grau de instrução	
Hemisf. Cerebral lesado:	
Comorbidade:	
Medicamentos em uso:	

#### Domínios Comprometidos:

Visão	
Mobilidade	
Cuidados próprios	
Linguagem	
Energia	
Função do Membro Superior	
Pensamento/raciocínio	
Personalidade	
Ânimo	
Trabalho/produktividade	
Relações Familiares	
Relações Sociais	

**1- Impressão geral (Questionar ao entrevistado a impressão geral sobre o questionário)**

1- É globalmente claro, fácil de entender e fácil de responder?

2- É muito grande?

3- Ele está adaptado para a sua condição?

4- As instruções do questionário são claras?

**2- Questões específicas (Para cada questão do questionário checar se)**

1- A pergunta era difícil de entender ou responder? Caso afirmativo porque?

2- O conceito do item é de fácil interpretação; a linguagem utilizada é compreensível e coloquial?

3- Você gostaria de fazer esta questão de outra forma?

4- As respostas oferecidas são claras e consistentes com a pergunta?

**3- Comentários gerais: (Questionar se deseja fazer algum comentário sobre o questionário)**

## Desdobramento Cognitivo - SSQOL

### Cabeçalho I - Primeiro Parágrafo

	Você teve dificuldade para entender esta frase	Você achou alguma palavra difícil de entender?	Você faria esta frase de outra maneira?	Você acha que esta faltando alguma coisa na frase?
1° frase				
2° frase				
3° frase				

### Cabeçalho I - Segundo Parágrafo

	Você teve dificuldade para entender esta frase	Você achou alguma palavra difícil de entender?	Você faria esta frase de outra maneira?	Você acha que esta faltando alguma coisa na frase?
1° frase				
2° frase				
3° frase				

### Título dos Questionários

	Você teve dificuldade para entender esta frase	Você achou alguma palavra difícil de entender?	Você faria esta frase de outra maneira?	Você acha que esta faltando alguma coisa na frase?
Durante a última semana				

**Primeira tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender a pergunta?	O que esta pergunta significa para você?	Esta pergunta é relevante para você?	Você faria esta pergunta de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
CP1.					
CP2.					
CP4.					
CP5.					
CP8.					
V1.					
V2.					
V3.					
L2.					
L3.					

**Segunda tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender a pergunta?	O que esta pergunta significa para você?	Esta pergunta é relevante para você?	Você faria esta pergunta de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
L5.					
L6.					
L7.					
M1.					
M4.					
M6.					
M7.					
M8.					
M9.					
T1.					
T2.					
T3.					

**Terceira tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender a pergunta?	O que esta pergunta significa para você?	Esta pergunta é relevante para você?	Você faria esta pergunta de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
FM1.					
FM2.					
FM3.					
FM5.					
FM6.					

## Cabeçalho II

	Você teve dificuldade para entender esta frase	Você achou alguma palavra difícil de entender?	Você faria esta frase de outra maneira?	Você acha que esta faltando alguma coisa na frase?
1° frase				
2° frase				
3° frase				

## Quarta tabela de perguntas

	Você teve dificuldades para entender esta frase?	O que esta frase significa para você?	Esta afirmativa é relevante para você?	Você faria esta frase de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
MP2.					
MP3.					
MP4.					
C1.					

**Quinta tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender esta frase?	O que esta frase significa para você?	Esta afirmativa é relevante para você?	Você faria esta frase de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
C2.					
C3.					
A2.					
A3.					
RF5.					
RF7.					
RF8.					
RS1.					
RS4.					
RS5.					
RS6.					
RS7.					



**Sexta tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender esta frase?	O que esta frase significa para você?	Esta afirmativa é relevante para você?	Você faria esta frase de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
A6.					
A7.					
A8.					
E2.					
E3.					
E4.					

**Cabeçalho III**

	Você teve dificuldade para entender esta frase?	Você achou alguma palavra difícil de entender?	Você faria esta frase de outra maneira?	Você acha que esta faltando alguma coisa na frase?
1° frase				
2° frase				
3° frase				

**Sétima tabela de perguntas**

	Você teve dificuldades para entender esta frase?	O que esta frase significa para você?	Esta afirmativa é relevante para você?	Você faria esta frase de outra maneira?	As opções de respostas são claras?
1E.					
2L.					
3M.					
4V.					
5FM.					
6MP.					
7A.					
8C.					
9T.					
10CP.					
11RF.					
12RS.					
13					

## APÊNDICE 9

Iniciais do Paciente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Gostaríamos de saber como você está lidando com atividades ou sentimentos que podem, às vezes, ter sido afetados pelo derrame. Cada pergunta questiona sobre uma atividade ou sentimento específico. Para cada pergunta, pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **durante a semana passada**.

O primeiro grupo de perguntas refere-se ao grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta discursa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **durante a semana passada**.

### DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade para preparar a comida?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade para comer, por Exemplo, para cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade para se vestir, por exemplo, para vestir as meias ou colocar os sapatos, para fechar botões ou o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade para tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade para usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você teve dificuldade para assistir televisão de forma que lhe impedisse apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldade para alcançar objetos devido a problemas de visão?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade para enxergar coisas em um dos lados da visão?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade para falar, por exemplo, travar, gaguejar, enrolar ou pronunciar as palavras ?	1	2	3	4	5
L3. Você teve dificuldade para falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade para entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade para andar? (se você não pôde andar, circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou ao tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade para subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade para andar ou usar cadeira de rodas, necessitando parar e repousar?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade para ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade para realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que costumava fazer?	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade para escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade para vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade para fechar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade para fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade para abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão se refere a um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expresse como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações **durante a semana passada**.

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4. Eu tive que anotar coisas para me lembrar.	1	2	3	4	5
C1. Eu estava irritável	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Meu comportamento mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com o meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus passatempos e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequentemente do que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5

**DURANTE A SEMANA PASSADA:**

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado na maior parte do tempo.	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar freqüentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor, lembre-se de comparar como você está **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia está				
2L. Minha fala está				
3M. Meu andar está				
4V. Minha visão está				
5FM. O uso de meus braços ou mãos está				
6MP. O meu modo de pensar está				
7 <sup>A</sup> . O meu ânimo está				
8C. Meu comportamento está				
9T. Eu realizo minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13 No geral, minha qualidade de vida está				



## APÊNDICE 10

Patient Initials \_\_\_\_\_

Date of exam \_\_\_\_\_

We would like to know how you're doing with activities or feelings that can sometimes be affected by stroke. Each question will ask about a specific activity or feeling. For each question, think about how that activity or that feeling has been **in the past week**.

The first group of questions asks about how much trouble you have with a specific activity. Each question deals with problems that some people have after their stroke. Circle the number in the box that best describes how much trouble you have had with that activity **in the past week**.

### DURING THE PAST WEEK:

		Couldn't do it at all	A lot of trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all
SC1.	Did you have trouble preparing food?	1	2	3	4	5
SC2.	Did you have trouble eating, for example, cutting food or swallowing?	1	2	3	4	5
SC4.	Did you have trouble getting dressed, for example, putting on socks or shoes, buttoning buttons, or zipping?	1	2	3	4	5
SC5.	Did you have trouble taking a bath or shower?	1	2	3	4	5
SC8.	Did you have trouble using the toilet?	1	2	3	4	5
V1.	Did you have trouble seeing the television well enough to enjoy a show?	1	2	3	4	5
V2.	Did you have trouble reaching for things because of poor eyesight?	1	2	3	4	5
V3.	Did you have trouble seeing things off to one side?	1	2	3	4	5
L2.	Did you have trouble speaking, for example, get stuck, stutter, stammer, or slur your words?	1	2	3	4	5
L3.	Did you have trouble speaking clearly enough to use the telephone?	1	2	3	4	5

**DURING THE PAST WEEK:**

		Couldn't do it at all	A lot of trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all
L5.	Did other people have trouble understanding what you said?	1	2	3	4	5
L6.	Did you have trouble finding the word you wanted to say?	1	2	3	4	5
L7.	Did you need to repeat yourself so others could understand you?	1	2	3	4	5
M1.	Did you have trouble walking? (If you can't walk, circle 1 and go to question M7)	1	2	3	4	5
M4.	Did you lose your balance when bending over or reaching for something?	1	2	3	4	5
M6.	Did you have trouble climbing stairs?	1	2	3	4	5
M7.	Did you have trouble with needing to stop and rest when walking or using a wheelchair?	1	2	3	4	5
M8.	Did you have trouble with standing?	1	2	3	4	5
M9.	Did you have trouble getting out of a Chair?	1	2	3	4	5
W1.	Did you have trouble doing daily work around the house?	1	2	3	4	5
W2.	Did you have trouble finishing jobs that you started?	1	2	3	4	5
W3.	Did you have trouble doing the work you used to do?	1	2	3	4	5

**DURING THE PAST WEEK:**

		Couldn't do it at all	A lot Of Trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all
UE1.	Did you have trouble writing or typing?	1	2	3	4	5
UE2.	Did you have trouble putting on socks?	1	2	3	4	5
UE3.	Did you have trouble buttoning buttons?	1	2	3	4	5
UE5.	Did you have trouble zipping a zipper?	1	2	3	4	5
UE6.	Did you have trouble opening a jar?	1	2	3	4	5

The next set of questions asks about how much you agree or disagree with each statement. Each question deals with a problem or feeling that some people have after their stroke. Circle the number in the box that best says how you felt about each statement **during the past week**.

**DURING THE PAST WEEK:**

		Strongly agree	Moderately agree	Neither agree nor disagree	Moderately disagree	Strongly disagree
T2.	It was hard for me to concentrate.	1	2	3	4	5
T3.	I had trouble remembering things.	1	2	3	4	5
T4.	I had to write things down to remember them.	1	2	3	4	5
P1.	I was irritable.	1	2	3	4	5

**DURING THE PAST WEEK:**

		Strongly agree	Moderately agree	Neither agree nor disagree	Moderately disagree	Strongly disagree
P2.	I was impatient with others	1	2	3	4	5
P3.	My personality has Changed.	1	2	3	4	5
MD2.	I was discouraged about my future.	1	2	3	4	5
MD3.	I wasn't interested in other people or activities.	1	2	3	4	5
FR5.	I didn't join in activities just for fun with my family.	1	2	3	4	5
FR7.	I felt I was a burden to my family.	1	2	3	4	5
FR8.	My physical condition Interfered with my family life.	1	2	3	4	5
SR1.	I didn't go out as often as I would like.	1	2	3	4	5
SR4.	I did my hobbies and recreation for shorter periods of time than I would like.	1	2	3	4	5
SR5.	I didn't see as many of my friends as I would like.	1	2	3	4	5
SR6.	I had sex less often than I would like.	1	2	3	4	5
SR7.	My physical condition interfered with my social life.	1	2	3	4	5

**DURING THE PAST WEEK:**

		Strongly agree	Moderately agree	Neither agree nor disagree	Moderately disagree	Strongly disagree
MD6.	I felt withdrawn from other people.	1	2	3	4	5
MD7.	I had little confidence in myself.	1	2	3	4	5
MD8.	I was not interested in food.	1	2	3	4	5
E2.	I felt tired most of the time.	1	2	3	4	5
E3.	I had to stop and rest often during the day.	1	2	3	4	5
E4.	I was too tired to do what I wanted to do.	1	2	3	4	5

Now, we would like to ask how you feel you are doing today in some general areas compared to how you were **before your stroke**. Put an 'X' in the box to show whether each area is a lot worse, a little worse, or the same as your **before** your stroke. Please remember to compare how you are doing **today** with how you were **before your stroke happened**.

		a lot worse than before my stroke	somewhat worse than before my stroke	a little worse than before my stroke	the same as before my stroke
1E.	My energy level is				
2L.	My speech is				
3M.	My walking is				
4V.	My vision is				
5EU.	The use of my arms or hands is				
6T.	My thinking is				
7MD.	My mood is				
8P.	My personality is				
9W.	I do my jobs at home or at work				
10SC.	I can take care of myself				
11FR.	I do things for my family				
12SR.	I do things for my friends				
13.	Overall, my quality of life is				

## APÉNDICE 11

Iniciales del Paciente \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Nos gustaría saber si alguna de sus actividades o sus sentimientos han sido afectados por la embolia cerebral, ya que en ocasiones esta enfermedad puede afectarlos. Cada pregunta se referirá a una actividad o sentimiento específicos. Para cada pregunta, piense cómo ha sido esa actividad o sentimiento durante la semana pasada.

El primer grupo de preguntas se refiere a qué tanta dificultad ha tenido con una actividad específica. Cada pregunta se basa en problemas que algunas personas tienen después de una embolia cerebral. Circule el número en la caja a la derecha que mejor describe qué tanta dificultad usted ha tenido con esa actividad durante la semana pasada.

### DURANTE LA SEMANA PASADA:

	No pudo hacerlo	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Poca dificultad	Ninguna dificultad
SC1. Tuvo alguna dificultad preparando la comida?	1	2	3	4	5
SC2. Tuvo alguna dificultad comiendo, por ejemplo, cortando la comida o tragando?	1	2	3	4	5
SC4. Tuvo alguna dificultad, por ejemplo, poniéndose las medias o los zapatos, abrochando los botones o usando la cremallera?	1	2	3	4	5
SC5. Tuvo alguna dificultad banándose en la tina o en la ducha?	1	2	3	4	5
SC8. Tuvo alguna dificultad usando el inodoro (toilet)?	1	2	3	4	5
V1. Tuvo alguna dificultad viendo televisión que le impidiera disfrutar un programa?	1	2	3	4	5
V2. Tuvo alguna dificultad alcanzando objetos por tener mala visión?	1	2	3	4	5
V3. Tuvo alguna dificultad viendo las cosas en un solo lado de su visión?	1	2	3	4	5
L2. Tuvo alguna dificultad hablando, por ejemplo, que se le trabara la lengua, tartamudeara, o hablara de manera enredada?	1	2	3	4	5

**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

	No pudo hacerlo	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Poca dificultad	Ninguna dificultad
L3. Tuvo alguna dificultad para hablar claramente que le impidiera usar el teléfono?	1	2	3	4	5
L5. Tuvieron dificultades otras personas en entender lo que usted decía?	1	2	3	4	5
L6. Tuvo alguna dificultad en encontrar la palabra que usted quería decir?	1	2	3	4	5
L7. Tuvo que repetir lo que decía para que le pudieran entender?	1	2	3	4	5
M1. Tuvo alguna dificultad para caminar? (si usted no puede caminar, circule 1 y continúe con la pregunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Perdió usted el equilibrio al agacharse o tratar de alcanzar algo?	1	2	3	4	5
M6. Tuvo alguna dificultad subiendo escaleras?	1	2	3	4	5
M7. Tuvo usted que detenerse y descansar cuando caminaba o cuando usaba la silla de ruedas?	1	2	3	4	5
M8. Tuvo alguna dificultad poniéndose de pie?	1	2	3	4	5
M9. Tuvo alguna dificultad parándose de una silla?	1	2	3	4	5
W1. Tuvo alguna dificultad haciendo cualquier tarea necesaria en la casa?	1	2	3	4	5
W2. Tuvo alguna dificultad finalizando los trabajos que había empezado?	1	2	3	4	5
W3. Tuvo alguna dificultad haciendo los trabajos a los que usted estaba acostumbrado?	1	2	3	4	5



**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

	No pudo hacerlo	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Poca dificultad	Ninguna dificultad
UE1. Tuvo alguna dificultad escribiendo o tipografiando?	1	2	3	4	5
UE2. Tuvo alguna dificultad poniéndose las medias?	1	2	3	4	5
UE3. Tuvo alguna dificultad abrochándose los botones?	1	2	3	4	5
UE5. Tuvo alguna dificultad cerrando la cremallera?	1	2	3	4	5
UE6. Tuvo alguna dificultad abriendo un frasco?	1	2	3	4	5

El siguiente grupo de preguntas se refiere a qué tanto usted está de acuerdo o en desacuerdo con cada frase. Cada pregunta se refiere a un problema o sentimiento que algunas personas tienen después de una embolia cerebral. Circule el número en la caja que mejor describe cómo se sintió usted acerca de cada frase **durante la semana pasada**.

**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

	Muy de acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Indiferente (ni de acuerdo ni en desacuerdo)	Moderadamente en desacuerdo	Muy en desacuerdo
T2. Fue difícil para mi concentrarme.	1	2	3	4	5
T3. Tuve dificultad en recordar cosas.	1	2	3	4	5
T4. Tuve que escribir las cosas para recordarlas.	1	2	3	4	5

**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

	Muy de acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Indiferente (ni de acuerdo ni en desacuerdo)	Moderadamente en desacuerdo	Muy en desacuerdo
P1. Estuve irritable.	1	2	3	4	5
P2. Fui impaciente con los otros	1	2	3	4	5
P3. Mi personalidad ha cambiado.	1	2	3	4	5
MD2. Estuve desanimado con respecto a mi futuro.	1	2	3	4	5
MD3. No estuve interesado en otras personas o actividades.	1	2	3	4	5
FR5. No me junté con mi familia en actividades solamente por diversión.	1	2	3	4	5
FR7. Sentí que fui una carga para mi familia.	1	2	3	4	5
FR8. Mi condición física interfirió con mi vida familiar.	1	2	3	4	5
SR1. No salí tan frecuentemente como me hubiera gustado.	1	2	3	4	5
SR4. Participé en mis aficiones y en recreación por periodos de tiempo más cortos de lo que me hubiera gustado.	1	2	3	4	5
SR5. No ví tantos amigos como me hubiera gustado.	1	2	3	4	5

**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

	Muy de acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Indiferente (ni de acuerdo ni en desacuerdo)	Moderadamente en desacuerdo	Muy en desacuerdo
SR6. Tuve relaciones sexuales menos frecuentemente de lo que me hubiera gustado.	1	2	3	4	5
SR7. Mi condición física interfirió con mi vida social.	1	2	3	4	5
MD6. Me sentí alejado de las otras personas.	1	2	3	4	5
MD7. Tuve poca confianza en mí mismo.	1	2	3	4	5
MD8. No estuve interesado en la comida.	1	2	3	4	5
E2. Me sentí cansado la mayoría del tiempo.	1	2	3	4	5
E3. Tuve que detenerme y descansar frecuentemente durante el día.	1	2	3	4	5
E4. Me sentí muy cansado para hacer lo que quería.	1	2	3	4	5

Ahora nos gustaría preguntarle cómo se siente hoy en día con respecto a algunas áreas generales cuando las compara con la manera como se sentía **antes de la embolia cerebral**. Marque con una X la caja que muestre si cada área está mucho peor, un poco peor, o igual que antes de la embolia. Por favor recuerde comparar la manera como usted se siente **hoy en día** con la manera como se sentía **antes de la embolia**.

	Mucho peor que antes de la embolia	Más o menos peor que antes de la embolia	Un poco peor que antes de la embolia	Igual que antes de la embolia
1E. Mi nivel de energía es				
2L. Mi capacidad para hablar es				
3M. Mi marcha es				
4V. Mi vista es				
5UE. El uso de mis manos es				
6T. Mi capacidad para pensar es				
7MD. Mi ánimo es				
8P. Mi personalidad es				
9W. Yo hago mis labores en la casa o el trabajo				
10SC. Puedo cuidarme a mí mismo				
11FR. Hago las cosas para mi familia				
12SR. Hago las cosas para mis amigos				
13. En general, mi calidad de vida es				