ANDRÉ SOBIERAJSKI DOS SANTOS

Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa.

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Neurologia

Orientador: Prof. Dr. Milberto Scaff

São Paulo

2007

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Santos, André Sobierajski dos
Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença
cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa / André Sobierajski dos
Santos. -- São Paulo, 2007.

Tese(doutorado)—Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Departamento de Neurologia.

Área de concentração: Neurologia.
Orientador: Milberto Scaff.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Acidente cerebrovascular/reabilitação
3.Estudos de validação 4.Reprodutibilidade dos testes 5.Fatores socioeconômicos

USP/FM/SBD-047/07

**Aos meus pais, Jaime e Regina, que
me orientaram.**

**A minha esposa Nilza,
que me amou
e a minha filha Sofia,
por existir.**

**Ótimo é aquele que de si mesmo conhece todas as coisas;
Bom, o que escuta os conselhos dos homens judiciosos.
Mas o que por si não pensa, nem acolhe a sabedoria alheia,
Esse é, em verdade, um homem inútil.
Hesíodo (Trabalhos e Dias)
Cerca de 750 a.C.**

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Milberto Scaff, orientador desta tese, por ter acreditado neste projeto.

Aos Profs. Drs. Ayrton Massaro e Luiz dos Ramos Machado, pelo incentivo e ajuda indispensáveis a confecção desta obra.

A todos os professores do Curso de Pós-graduação, Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo que contribuíram, de alguma forma, para a minha formação, meus sinceros agradecimentos.

À Dra. Linda S. Williams, autora do SS-QOL, pela gentileza e cordialidade dispensadas nas várias trocas de correspondências.

Aos Profs. Drs. Roger Walz, Ronaldo José Melo da Silva e Ylmar Corrêa Neto, pelo socorro amigo.

À Direção e aos funcionários do Centro Catarinense de Reabilitação, pela colaboração e apoio dispensados. Especial agradecimento a Sra. Jussara Cardoso de Brito, que foi incansável na busca dos participantes.

Ao Secretário Erli Vieira Soares Jr., pela cordialidade, atenção e cobrança sutil que exerceu.

Aos pacientes, inspiração deste estudo, pelo carinho com que aceitaram participar do presente projeto.

A minha esposa, Nilza, colega e estimuladora, e a minha filha Sofia, por resignarem-se com as horas roubadas da convivência. Vocês são a razão da minha vida.

NORMATIZAÇÃO ADOTADA

Esta obra esta está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: Adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertação, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas

Lista de tabelas e figura

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO.....	01
1.1 Conceitos.....	02
1.2 Tipos de instrumentos.....	06
1.3 Propriedade do instrumento.....	07
1.4 Adaptação cultural.....	11
1.5 Qualidade de vida em neurologia.....	13
2. OBJETIVOS	17
2.1 Objetivo geral	18
2.2 Objetivos específicos	18
3. CASUÍSTICA E MÉTODOS	19
3.1 Casuística	20
3.2 Características gerais dos pacientes.....	21
3.3 Métodos.....	24
3.3.1 SS-QOL	25
3.3.2 Instrumentos SF-36, IDB, IB e NIHSS.....	26
3.4 Estudo estatístico	28
3.4.1 Confiabilidade.....	28

3.4.2	Validação.....	29
3.4.3	Capacidade discriminativa	29
4.	RESULTADOS.....	31
4.1	Aceitabilidade e confiabilidade	33
4.2	Validação.....	35
4.3	Capacidade discriminativa	38
5.	DISCUSSÃO	41
6.	CONCLUSÕES.....	49
7.	ANEXOS	51
7.1	Anexo A. Protocolo de Pesquisa.....	52
7.2	Anexo B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	53
7.3	Anexo C. Protocolo para coleta de informações	56
7.4	Anexo D. Instrumento SS-QOL adaptado para a língua Portuguesa	57
7.5	Anexo E. Instrumento SS-QOL, versão original	63
7.6	Anexo F. SF-36	69
7.7	Anexo G. Inventário de Depressão de Beck	75
7.8	Anexo H. Índice de Barthel	78
7.9	Anexo I. NIHSS	79
7.10	Anexo J. Escala de incapacidade de Rankin modificado.....	84
7.11	Anexo K. SS-QOL, primeira entrevista	85
7.12	Anexo L. SS-QOL, segunda entrevista	89
8.	REFERÊNCIAS.....	93

LISTA DE ABREVIATURAS

a. C.	antes de Cristo
AHA	<i>American Heart Association</i> (Associação Americana de Cardiologia)
CCR	Centro Catarinense de Reabilitação
IB	Índice de Barthel
IDB	Inventário de depressão de Beck
IQOLA	<i>International Quality of Life Assessment</i> (Grupo internacional de avaliação da qualidade de vida)
DCV	Doença cerebrovascular
EuroQoL	<i>European quality of life group</i> (Grupo europeu de qualidade de vida)
NIHSS	<i>National Institute of Health Stroke Scale</i> (Escala de doença cerebrovascular do Instituto Nacional de Saúde - USA)
OMS	Organização Mundial de Saúde
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
SF-36	<i>Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey</i> (Estudo de resultados médicos, versão curta de 36 itens de avaliação de saúde)
SS-QOL	<i>Stroke specific quality of life scale</i> (Escala de avaliação da qualidade de vida em doença cerebrovascular do tipo isquêmica)
TOAST	<i>Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment</i> (Classificação do subtipo de doença cerebrovascular)

LISTA DE TABELAS E FIGURA

Tabela 1 -	Características demográficas da amostra	23
Tabela 2 -	Classificação da amostra segundo a gravidade da DCV, o grau de incapacidade funcional, a presença de sintomas depressivos e o subtipo de lesão isquêmica	32
Tabela 3 -	Coeficiente de correlação intraclasse na avaliação da confiabilidade do SS-QOL e domínios	33
Tabela 4 -	Coeficiente alfa de Cronbach observado na avaliação da consistência interna do SS-QOL e domínios	34
Tabela 5 -	Coeficiente de correlação de Pearson observado na avaliação da validação do constructo do SS-QOL e domínios	36
Tabela 6 -	Coeficiente de correlação linear dos instrumentos de avaliação	37
Tabela 7 -	Coeficiente de correlação linear da subescala da impressão pessoal dos domínios do SS-QOL	38
Tabela 8 -	Escore médio e DP do SS-QOL estratificado de acordo com a impressão pessoal da QVRS, NIHSS e Rankin	40
Tabela 9 -	Medida dos domínios do SS-QOL: primeira entrevista	85
Tabela 10 -	Subescala de impressão pessoa do SS-QOL	87
Tabela 11 -	Medida dos domínios do SS-QOL: segunda entrevista	89
Tabela 12 -	Subescala de impressão pessoa do SS-QOL	91
Figura 1 -	Representação gráfica da correlação do SS-QOL nas duas entrevistas	35

RESUMO

Santos AS. Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa [tese] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007. 109p.

Introdução: A medida da qualidade de vida relacionada à saúde vem se tornando um modelo importante de avaliação em muitos estudos clínicos. Especial consideração deve ser dada à doença cerebrovascular por ser freqüente e de graves conseqüências físicas, sociais, familiares e econômicas. No Brasil não dispomos de um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida validado para uso em pacientes com doença cerebrovascular isquêmica. Este estudo avaliou as medidas psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida específico para a doença cerebrovascular do tipo isquêmico, adaptado transculturalmente para a língua portuguesa (Stroke specific quality of life scale, SS-QOL).

Metodologia: Foram avaliados 50 pacientes com história de doença cerebrovascular do tipo isquêmico, com idade superior a 45 anos e com evolução clínica superior a 3 meses da data do íctus, assistidos no Centro Catarinense de Reabilitação em Florianópolis, Santa Catarina. O instrumento SS-QOL foi aplicado em duas entrevistas com intervalo médio, entre elas, de 2 a 4 semanas. Paralelo a esta medida, foram aplicados, na primeira entrevista, os instrumentos: índice Barthel, inventário de depressão de Beck, escala de doença cerebrovascular do Instituto Nacional de Saúde dos

Estados Unidos da América (NIHSS) e o estudo de resultados médicos - versão curta de 36 itens (SF-36). A avaliação da confiabilidade (estabilidade e consistência interna) do SS-QOL foi testada por meio da análise do coeficiente de confiabilidade, com o modelo teste-reteste, e do valor alfa de Cronbach. A validação do constructo e de critério foi estabelecida através da correlação linear entre os resultados obtidos para cada domínio e os resultados obtidos nas medidas escolhidas como padrão ouro para aquele domínio medido pelo coeficiente de correlação de Pearson (r). A capacidade discriminativa do constructo foi testada comparando o escore médio do SS-QOL entre os pacientes que referiam alteração da qualidade de vida e os pacientes que não referiram alteração da qualidade de vida em relação à época antes do infarto cerebral. Ela também foi avaliada comparando o escore médio do SS-QOL em relação à gravidade clínica da doença medida pela escala NIHSS e pelo grau de incapacidade funcional avaliado pela escala de Rankin modificado. **Resultados:** O SS-QOL, versão para a língua portuguesa, apresentou boa aceitabilidade, não tendo informações perdidas nem porcentagem aumentada de respostas com efeito teto ou solo. A confiabilidade do instrumento foi considerada excelente, com coeficiente de correlação intraclasse de 0,95 ($p < 0,001$) e o valor alfa de Cronbach de 0,98 ($p < 0,001$). O grau de correlação linear dos domínios do SS-QOL com as demais medidas escolhidas para cada domínio foi considerado de razoável a moderadamente elevado, com valor de r variando de 0,42 a 0,91 ($p < 0,01$). O SS-QOL mostrou capacidade discriminativa adequada ao detectar diferenças estatisticamente significantes no escore médio dos pacientes que

referiram alteração da qualidade de vida e dos que não alegaram alteração da qualidade de vida em relação a antes de a doença ter ocorrido e no escore médio dos pacientes com doença considerada leve em relação aos pacientes com doença considerada moderada ($p < 0,001$). A análise de variância revelou diferenças estatisticamente significantes no escore médio dos pacientes estratificados pelo grau de incapacidade funcional ($p < 0,01$).

Conclusão: O SS-QOL, adaptado para a língua portuguesa, apresentou medidas psicométricas consideradas satisfatórias, estando adequado para a utilização como uma ferramenta de avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença cerebrovascular na prática médica diária ou em estudos clínicos.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Acidente cerebrovascular/reabilitação 3.Estudos de validação 4.Reprodutibilidade dos testes 5.Fatores socioeconômicos

SUMMARY

Santos AS. Validation of the stroke specific quality of life scale to Portuguese language [thesis] São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2007. 109p.

Introduction: Measurement of health related quality of life has become an important evaluation model in many clinical studies. Special consideration must be given to the cerebrovascular disease because it is frequent and has serious physical, social, familial and economic consequences. We do not have, in Brazil, a specific instrument to evaluate health related quality of life validated for stroke patients. This study evaluates psychometric measures of the stroke specific quality of life scale cross-culturally adapted to Portuguese language (SS-QOL). **Methodology:** We evaluated 50 stroke patients, admitted to the Centro Catarinense de Reabilitação in Florianópolis, Santa Catarina, older than 45 years old with time of lesion superior to 3 months. The SS-QOL was applied in two interviews with average interval, between them, of 2 to 4 weeks. Parallel to the instrument, we applied, in the first interview, the Barthel index, Beck depression inventory, National Institute of Health stroke scale (NIHSS) and the Medical outcome study - short version of 36 items (SF-36). The SS-QOL reliability evaluation (stability and internal consistency) was tested with the analysis of the stability coefficient with test-retest model, and the Cronbach's alpha value. The construct and criterion validation was established by comparing the linear correlation between the

results for each domain and the results of the chosen gold standard measures for that domain measured with Pearson correlation coefficient (r). The discriminant capacity was tested comparing the SS-QOL mean scores of patients who referred changes in the quality of life and those that did not refer it in relation to the prestroke period. It was also evaluated comparing the SS-QOL mean score in relation to disease clinical gravity measured with the NIHSS and the degree of functional incapacity evaluated by Rankin modified scale. **Results:** The SS-QOL, Portuguese language version has good acceptability. It does not have missing data or increased percentage of ceiling or floor effect. The stability was considered excellent with intraclass correlation coefficient of 0,95 ($p < 0.001$) and the Cronbach's alpha value of 0,98 ($p < 0,001$). The degree of linear correlation of the SS-QOL domains with the chosen measures for each domain was considered reasonable to moderately high with r values varying from 0,42 to 0.91 ($p < 0,01$). The SS-QOL presented suitable discriminant capacity detecting differences, statistically significant, in the mean score of patients who had referred changes in the quality of life and those that did not refer it in relation to the prestroke period and in the mean score of patients with mild stroke and those with moderate stroke. The variance analysis showed statistically significant differences in the mean score of patients stratified by the functional incapacity degree ($p < 0.01$). **Conclusion:** The SS-QOL, adapted to Portuguese language, had psychometric measures considered satisfactory. It is suitable to use as a tool of quality of life evaluation in patients with stroke in the daily clinical practice or clinical studies.

Descriptors: 1. Quality of life 2. Cerebrovascular Disorders/rehabilitation 3.

Validation studies 4. Test reliability 5. Socioeconomic factors

1. Introdução

1.1. Conceitos:

O termo “qualidade de vida”, ou mais especificamente “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS), refere-se aos domínios físico, psicológico e social em saúde, que por serem áreas distintas, são influenciadas por experiências, expectativas, crenças e percepções individuais. A atenção com o termo QVRS ganhou relevância, em 1948, a partir da publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS) de sua definição de saúde, quando surgiu o reconhecimento e a preocupação com as três dimensões: física, mental e social referidas no contexto da doença. A avaliação da QVRS tornou-se importante para a prática médica e para a pesquisa clínica ¹.

Uma das primeiras referências relativas ao conceito de QVRS aparece no “Nichomachen Ethics”. Aristóteles (384-322 a.C.) percebe que “ambas, a multidão e as pessoas de cultura superior, dizem que este bem supremo é a felicidade e consideram o bem viver ou bem agir como sendo a mesma coisa que ser feliz. No entanto, o que constitui a felicidade é a razão da controvérsia e o vulgo não sustenta a mesma opinião dos sábios. A maioria das pessoas pensa que se trata de alguma coisa simples e óbvia, como o prazer, a riqueza ou as honras, embora também discordem entre si; e muitas vezes o mesmo homem a identifica com diferentes coisas, dependendo das circunstâncias: com a saúde quando está doente, e com a riqueza quando é pobre” ².

Embora o termo QVRS não existisse na língua grega de 2000 anos atrás, Aristóteles claramente observou que QVRS não apenas significa

coisas diferentes para pessoas diferentes, mas também varia de acordo com a situação vivida de cada indivíduo³.

O conceito de QVRS tem sido interpretado sob 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 relacionada a saúde refere-se à função do paciente em perceber seu desempenho em quatro domínios: 1) físico e ocupacional; 2) psicológico; 3) interação social; e 4) sensação somática⁴. A OMS, 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 no qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Trata-se de um conceito de abrangência ampla, envolvendo a saúde física pessoal, o estado psicológico, o nível de independência, o relacionamento social e as suas relações com fatos relevantes do meio ambiente⁵.

Nas últimas três décadas, a medida da QVRS foi agregada ao meio científico como um instrumento importante para a investigação e a avaliação de pacientes, sobretudo daqueles portadores de enfermidades crônicas⁶⁻¹⁰. Os primeiros instrumentos desenvolvidos para a avaliação dos pacientes, sem o enfoque fisiológico e clínico, surgiram na década de 40 como o "Karnofsky Performance Scale"^{11, 12} que foi utilizado, inicialmente, em oncologia¹³. Atualmente, os instrumentos de avaliação da QVRS estão sendo utilizados em larga escala como um dos principais resultados em

diversas áreas da pesquisa médica, especialmente na avaliação de agentes farmacológicos ¹⁴, em estudos clínicos em pacientes com câncer ¹⁵, na doença pulmonar obstrutiva crônica ¹⁶, asma ¹⁷, síndrome da imunodeficiência adquirida ¹⁸, artrite ¹⁹, epilepsia ²⁰, diabetes mellitus ²¹, esclerose múltipla ²² e doença cerebrovascular ²³. A medida da QVRS 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 ^{4, 24}.

Os estudos de QVRS buscam resultados de interesse do paciente, contrastando com as medidas fisiológicas utilizadas nos modelos que estão centrados na doença²⁵. 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 ⁹. Neste sentido, a medida da QVRS foge do pensamento médico clássico voltado para resultados fisiopatológicos.

A medida da QVRS diverge dos preceitos fisiopatológicos tradicionais que buscam em seus resultados a função de determinado órgão, dosagem bioquímica de líquidos orgânicos ou processo de investigação específico ²⁶. Tendo estas prerrogativas em mente, é imperativo, para o início deste novo século, questionar como o paciente está se sentindo ao invés de investigar como os médicos, baseados em medidas clínicas, acham que ele deva estar se sentindo. Medidas isoladas de resposta clínica ou taxa de sobrevida

podem não ser mais suficientes, especialmente naquela proporção grande de pessoas tratadas por doenças crônicas ou com risco de vida. A terapia utilizada deve ser avaliada em termos de como seu efeito influenciará os resultados relacionados à vida, com enfoques social e psicológico, como também em termos físicos ²⁵.

O termo qualidade de vida ainda constitui uma terminologia mal definida, necessitando maior uniformidade em sua definição na literatura médica ^{3, 27, 28}. 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 ^{29, 30}. O termo QVRS, 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 ^{7, 31}.

Em ciências sociais, qualidade de vida tem sido usada para referir a impressão pessoal subjetiva do indivíduo sobre seu bem-estar ou satisfação em importantes áreas da vida. Por outro lado, a QVRS é mais específica e refere-se ao valor pessoal indicado para habilidades e limitações atuais, incluindo o efeito da doença e do tratamento sobre o bem-estar físico, emocional e social ²².

Em pesquisa clínica, o termo QVRS 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 ^{31, 32}. Quando utilizado sob esta perspectiva, o termo QVRS sempre está relacionado aos domínios da saúde, diferenciando-se de outros usos do termo, como criminalidade, condições de moradia, ambiente cultural, situação financeira, etc ⁸.

1.2. Tipos de instrumentos de qualidade de vida

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida foram desenvolvidos para as mais diversas finalidades. Alguns apresentam enfoques gerais, podendo ser utilizados em vários grupos populacionais ⁹. Têm a possibilidade de detectar, com vantagens, os efeitos da doença e do tratamento em diferentes domínios, além de possibilitarem a comparação dos resultados em diferentes populações. Instrumentos genéricos são usados para acessar uma gama variada de domínios e são aplicáveis em uma variedade de condições em saúde e nas doenças. Eles não são específicos para uma doença em particular ou para um grupo de pacientes e são principalmente usados para avaliações gerais em pesquisa médica ¹. São exemplos destes instrumentos: "Sickness Impact Profile" ³³, "The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument" ⁵, "The EuroQoL Instrument" ³⁴ e "Medical Outcomes Study 36-Item short form (SF-36)" ³⁵.

Também foram criados instrumentos conhecidos como doença-específicos que são delineados com ênfase em determinada doença ou problema. Essas medidas são mais sensíveis na detecção de alterações da QVRS em grupos específicos de pacientes. Instrumentos doença-

específicos são focados em domínios relevantes a determinada doença ou condição em estudo e sobre as características dos pacientes nas quais tal condição é prevalente. Instrumentos doença-específicos são apropriados para estudos clínicos, em que uma intervenção terapêutica está sendo avaliada ¹⁶. São exemplos de instrumentos deste gênero o "Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire"²¹, "Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument"²², "Asthma Quality of Life Questionnaire"³⁶ e "Quality of Life in Epilepsy Inventory"³⁷.

Um terceiro grupo de questionários foi criado com base na necessidade de se medir, com maior profundidade, aspectos específicos da QVRS. São exemplos destes instrumentos o "Hospital Anxiety and Depression Scale"³⁸, "Multidimensional Fatigue Inventory"³⁹ e "McGill Pain Questionnaire"⁴⁰. Enquanto os instrumentos genéricos são delineados para avaliar a QVRS entre populações ou doenças, os instrumentos doença-específicos são delineados para medir a QVRS relacionada a determinada doença ou problema, com questões e escalas específicas. Isto se deve ao fato de que a amplitude da resposta e a extensão da cobertura dos domínios influenciam a precisão das medidas ^{9, 41, 42}.

1.3. Propriedades do instrumento

Os instrumentos utilizados para a avaliação da QVRS 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 diferenciar indivíduos que apresentam melhor QVRS daqueles com pior QVRS ⁹. As propriedades preditivas são utilizadas para classificar indivíduos em categorias pré-definidas de medidas, quando existe padrão ouro. Neste caso, o padrão ouro é usado para avaliar se o indivíduo foi corretamente classificado. Finalmente, as propriedades avaliativas servem para quantificar a mudança individual ou do grupo ocorrida ao longo do tempo ⁴³.

Para termos confiança de que um determinado instrumento é capaz de medir aquilo que se propõe, são necessárias diversas avaliações. Denominam-se propriedades de medidas a capacidade de um instrumento medir alterações da QVRS ⁴⁴. Um instrumento de avaliação da QVRS deve ser capaz de detectar diferenças na variável em estudo em relação a uma série de valores associados a qualquer avaliação e também ser capaz de medir o que realmente se propõe a medir. Chama-se sinal a capacidade do instrumento em detectar estas alterações e, ruído, as alterações inespecíficas observadas na medida ¹.

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 QVRS 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 QVRS estável

terão o mesmo resultado em repetidas administrações do questionário ^{25, 42, 45}.

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 ao número de pacientes que não alteraram sua QVRS e que obtiveram os mesmos resultados (ruído) ^{1, 43, 45}.

Um terceiro e importante aspecto de avaliação de um instrumento de aferição da QVRS chama-se validação. A validação de um instrumento é o processo para determinar se existem evidências para se acreditar que o instrumento mede aquilo que se propõe a medir e se sua medida é utilizável neste propósito ⁴⁶. Desde que QVRS é a medida de uma variável mal definida e imperceptível, podemos apenas dizer que um instrumento de avaliação da QVRS é válido se seus resultados se correlacionam com outras medidas já estabelecidas ³. O processo de validação consiste em vários estágios, nos quais se espera coletar evidências convincentes de que o instrumento engloba o constructo proposto e que ele reflete uma medida útil da QVRS ⁴¹.

A validação pode ser definida como uma relação estatística entre os resultados de um teste específico e as características de interesse, ou seja, entre os resultados do teste elaborado e os eventos observados independentemente. Desta forma, a validação é um julgamento de avaliação

dos resultados obtidos em determinado teste, a partir de evidências empíricas e razões teóricas da adequação e da conveniência. Ela se refere ao grau de conveniência e significância de uma específica inferência com base no resultado de determinado teste, bem como ao processo de acumular evidências para apoiar tal inferência^{47, 48}.

A validação pode ser dividida em três variedades, conforme sugeriram Cronbach e Meehl⁴⁹ em seu estudo clássico. Eles salientam que a validade é composta de: validade de critério que engloba validade preditiva e concorrente, validade de conteúdo e validade do constructo.

Validade de critério: Concerne à capacidade de uma escala em ter associação empírica com critérios externos que medem as mesmas características de interesse como, por exemplo, outro instrumento ou medida já conhecidos. Isto envolve comparar determinada medida com um valor verdadeiro ou com algum instrumento aceito como capaz de oferecer indicação do valor verdadeiro da medida. Validade concorrente significa comparar a medida com o valor verdadeiro ou padrão ouro ou com várias outras medidas que possam, de alguma forma, estar relacionadas à medida em questão. Já a validade preditiva consiste na habilidade do instrumento em prever a condição futura de saúde ou o resultado de um teste.

Validade de conteúdo: diz respeito à adequação do conteúdo de um instrumento e à extensão à qual os itens são sensíveis e refletem o domínio de interesse pretendido. Tem especial importância desde o início do desenvolvimento de um instrumento, pois a escolha correta de itens na

formação da hipótese facilitará a avaliação deste item na aplicação futura do teste. Portanto, a validação de conteúdo envolve um exame crítico teórico da estrutura básica do instrumento, uma revisão dos procedimentos usados no desenvolvimento do questionário, assim como considerações sobre sua aplicabilidade no problema em foco.

Validade do constructo é a avaliação do grau de confiança que depositamos no instrumento que mede o constructo que foi designado a medir. Quando analisamos a validade do constructo, queremos saber se o instrumento mede aquilo que se propôs a medir; que ele não mede o que não se propôs a medir; que é capaz de distinguir grupos em forma previsível e que produz resultados consistentes com o teórico esperado⁴⁶.

1.4. Adaptação cultural

Em sua maioria, os instrumentos para medir a QVRS foram desenvolvidos originariamente na língua inglesa. Com a formação e colaboração de grupos internacionais de pesquisa, que incorporaram medidas de QVRS em seus estudos, esta situação levou a um crescente esforço para adaptação cultural e validação dos instrumentos existentes^{35, 50}. Nos últimos anos, houve, então, uma grande necessidade de adaptar culturalmente os instrumentos de QVRS para os estudos internacionais. Mais recentemente, o projeto internacional de determinação de QVRS (IQOLA)⁵⁰, com sua metodologia, desenvolveu um modelo para a validação de instrumentos de QVRS ao traduzir e adaptar o SF-36 (Medical Outcomes

Study 36-item Short-form Health Survey) para diferentes idiomas em 15 países.

Para a utilização destes questionários em outras culturas, eles devem ser traduzidos e adaptados levando em conta as circunstâncias sociais e culturais dos locais em que serão utilizados ²⁸. A adaptação cultural de um instrumento psicométrico é um processo complexo que envolve tradução conceitualmente equivalente ao original e culturalmente aceitável para o país no qual o questionário será utilizado ⁵¹. Deve-se buscar equivalências técnica e semântica entre as versões fonte e alvo para evitar futuros erros de interpretação dos dados. A adaptação cultural de um instrumento estará completa quando forem estudadas as qualidades psicométricas deste instrumento traduzido ⁵².

Quando se adapta um instrumento de avaliação de QVRS, 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, for igual, verifica-se a equivalência semântica. Finalmente, deve-se ter certeza de que o instrumento está medindo o mesmo constructo teórico 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 maior uniformidade neste processo tão complexo^{32, 44, 53, 54}.

1.5. Qualidade de vida em neurologia

Estudos de qualidade de vida têm particular relevância em neurologia^{10, 55-59}. 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 QVRS, levando em consideração não somente a doença, mas também o seu tratamento. Especial atenção deve ser dada à doença cerebrovascular (DCV) por ser uma doença freqüente e de graves conseqüências física, social, familiar e econômica⁶⁰⁻⁶².

Dados epidemiológicos da American Heart Association (AHA) mostram a importância e a gravidade desta condição mórbida nos Estados Unidos da América. A AHA referiu, em seus relatórios^{63, 64}, um novo caso de DCV a cada minuto e uma morte decorrente desta condição a cada 3 minutos. No total de mortes do ano de 2003, a DCV concorreu com uma morte em cada 15 ocorrências. A taxa de mortalidade estimada foi de 30%, existindo, atualmente, cerca de 4 milhões de sobreviventes desta doença. Comparada às demais condições neurológicas, a DCV é a mais prevalente, causando cerca de 700.000 casos/ano. O custo direto e indireto para a DCV, naquele país, está estimado em 57 bilhões de dólares para o ano de 2006.

Do total de vítimas de DCV, cerca de 20% morrem nos primeiros três meses e 25% apresentam 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. A DCV é a principal causa de incapacidade duradoura⁶⁵.

Neste grupo de pacientes, vítimas da DCV, observam-se importantes limitações para as atividades da vida diária. Estudos 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. Outras seqüelas, como distúrbios de linguagem, cognição e atividades motoras, também foram observadas em graus variados⁶⁶⁻⁶⁸. Algumas pessoas se adaptam bem a presença de incapacidades graves causadas pela DCV. Outras, no entanto, com comprometimento neurológico discreto, apresentam grandes limitações funcionais. Muitos fatores influenciam a capacidade funcional dos pacientes como a influência da reabilitação pós DCV e o meio ambiente físico e social⁶⁹.

Apesar de sua importância social, temos poucos estudos epidemiológicos sobre a DCV em nosso meio. Todavia, podemos constatar que, no Brasil, ela é uma das principais causa de morte para ambos os gêneros. No Brasil, houve acompanhamento da tendência mundial de queda

da mortalidade dos anos 70, mas no universo das patologias vasculares, a participação da DCV aumentou, sendo visíveis as discrepâncias neste aspecto entre as diversas regiões do país⁷⁰⁻⁷⁶.

Em Salvador, Bahia, taxas de mortalidade por DCV variaram entre 22,9 e 303/100.000 em adultos maiores de 20 anos⁷⁷. Ajustadas por idade e comparadas com diversas localidades internacionais, as taxas de mortalidade por DCV, em algumas capitais brasileiras, situam-se entre a quarta e a sétima dentre as mais elevadas já publicadas. A taxa padronizada de mortalidade por DCV para o Brasil é de 51 por 100 mil em 2003⁷².

A letalidade hospitalar é alta em qualquer país do mundo. No Brasil, as taxas são também elevadas quando relacionadas com outras patologias⁷⁸. Estudos apontaram taxas de letalidade de 26% em uma população hospitalar da cidade de Joinville, Santa Catarina, e de cerca de 50% em Salvador, Bahia^{77, 79}.

Com o surgimento de tratamentos mais eficazes que minimizam a lesão cerebral, melhoram o resultado após o íctus e, conseqüentemente, alteram a evolução clínica desta condição, constata-se a necessidade, cada vez maior, da utilização de instrumentos que possam efetivamente avaliar estes resultados⁸⁰. A QVRS, por outro lado, tem clara identificação com a capacidade individual de executar e participar de várias atividades, e por esta razão, tornou-se altamente significativa em condições crônicas como as seqüelas da DCV nas quais as conseqüências são duradouras e multidimensionais⁸¹. Revisando a literatura médica sobre os aspectos de

avaliação da QVRS em sobreviventes de DCV, constatou-se a ausência de um instrumento específico de avaliação da QVRS validado para uso em pacientes portadores de DCV em nosso meio.

Em 1999, Williams e colaboradores⁸² desenvolveram um instrumento de avaliação da QVRS específico para a DCV do tipo isquêmica. O instrumento *Stroke Specific Quality of Life Scale* (SS-QOL) mostrou boa validação e confiabilidade para medir alterações da QVRS específicas para a DCV. O instrumento também apresentou excelente validação de conteúdo, pois foi desenvolvido a partir de informações oferecidas por doentes com DCV. Quando comparado com outros instrumentos genéricos de medida da qualidade de vida, o SS-QOL demonstrou maior cobertura das funções tipicamente afetadas na DCV.

No sentido de generalizar sua aplicabilidade, uma adaptação cultural para a língua portuguesa foi efetuada⁸³. Faz-se necessário, contudo, avaliação da confiabilidade e validade do instrumento adaptado para demonstrar sua capacidade psicométrica. Até o momento, desconhecemos a existência de instrumentos de avaliação da QVRS em portadores de DCV validado para uso na língua portuguesa falada no Brasil, o que torna este estudo de grande relevância e originalidade.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

- Avaliar as medidas psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida específico para a doença cerebrovascular do tipo isquêmica na versão para a língua portuguesa (SS-QOL).

2.2. Objetivos específicos

- avaliar a confiabilidade do instrumento através da avaliação da estabilidade e consistência interna.

- avaliar as validades de critério e do constructo.

- avaliar a capacidade discriminativa.

3. Casuística e métodos

Este estudo foi desenvolvido em conformidade com as normas éticas para pesquisa envolvendo seres humanos em vigor no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), após análise e parecer favorável da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, protocolo de pesquisa número 334/04 (Anexo A), de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre o assunto.

3.1. Casuística

Foram estudados 50 doentes com acidente vascular cerebral prévio que cumpriram os critérios de inclusão no estudo e que assinaram o consentimento informado (anexo B).

Os doentes foram recrutados entre aqueles atendidos no Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), centro público de atendimento ambulatorial a pacientes com necessidades de reabilitação neurológica, em Florianópolis, Santa Catarina. O recrutamento ocorreu de forma seqüencial não aleatória, tendo como base a listagem fornecida pelo setor de prontuários daquela Instituição.

Os critérios de inclusão utilizados foram: (a) idade acima de 45 anos; (b) diagnóstico estabelecido de DCV do tipo isquêmico; (c) evolução superior a três meses da data do íctus (fase evolutiva subaguda e crônica da DCV⁸⁴).

Os participantes foram submetidos a duas avaliações com intervalos de 2 a 4 semanas entre elas. Todas as entrevistas foram conduzidas por um único avaliador que utilizou o modelo de entrevista estruturada dirigida. As informações clínicas foram colhidas durante a primeira entrevista e da análise dos prontuários de acordo com o protocolo do estudo (anexo C).

Foram excluídos do estudo doentes com: (a) outras doenças cerebrovasculares; (b) distúrbios psiquiátricos e cognitivos associados; (c) alterações neurológicas envolvendo os mecanismos da linguagem, sobretudo a compreensão, que impedissem uma comunicação mínima adequada; (d) outras comorbidades graves que pudessem interferir, de alguma forma, na qualidade de vida.

3.2. Características gerais dos pacientes

Os dados de identificação dos pacientes avaliados constam da Tabela 1.

A idade dos pacientes variou de 45 a 87 anos, com média de 58,9 anos e mediana de 57,5 anos; 54% tinham menos de 60 anos. Dos 50 doentes, 25 são do gênero masculino (50%) e apenas 4 (8%) são negros. Vinte e seis pacientes (52%) apresentam lesão vascular no hemisfério cerebral direito. Todos os doentes eram procedentes da cidade de Florianópolis em Santa Catarina.

Os participantes apresentavam grau de instrução variado, sendo 21

(42%) com escolaridade de até 4 anos, 8 (16%) com escolaridade entre 5 e 8 anos, 11 (22%) com escolaridade entre 9 e 12 anos e 10 (20%) possuíam 12 anos ou mais de escolaridade.

Todos os participantes foram classificados segundo o subtipo da lesão isquêmica, de acordo com os critérios do *Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment* (TOAST) ^{85, 86}, com o grau de incapacidade funcional através da escala de Rankin modificado ⁸⁷, com a gravidade clínica por meio da escala de acidente cerebrovascular do “National Institute of Health” dos Estados Unidos da América (NIHSS) e com a presença de sintomas depressivos por meio do inventário de depressão de Beck. Estas escalas são validadas para uso em DCV ^{88, 89}.

Tabela 1 - Características demográficas da amostra

Nome	Gen.	Raça	Idade	Esc	HL	IDB	IB	NIHSS	Rankin	TOAST
M.R.S.S.	F	B	69	4	D	0	100	0	1	3
V.A.B.	M	B	60	3	E	13	80	0	2	3
S.R.S.	M	B	53	3	E	28	65	8	3	1
M.C.S.	F	B	48	4	E	4	100	4	1	1
D.O.	F	B	45	3	D	6	75	1	3	2
A.J.E.	M	B	54	2	D	21	95	3	1	1
F.M.P.V.	F	B	62	1	E	33	75	2	1	3
E.P.E.	M	B	55	1	E	10	75	4	3	2
M.J.C.	M	N	62	2	D	7	80	3	2	3
A.B.M.	M	B	53	1	E	1	100	1	2	1
M.S.F.	F	B	52	1	D	29	65	5	4	1
H.S.C.	F	N	75	1	D	32	55	4	4	1
F.J.V.	M	B	56	4	D	2	100	1	1	3
C.D.I.	M	B	49	2	E	3	95	1	1	3
T.S.	F	B	48	3	D	21	35	10	4	1
V.J.S.	M	B	51	3	D	0	90	3	2	2
A.N.S.	F	B	55	3	E	4	100	3	1	3
A.M.	M	B	47	4	D	4	100	2	1	1
J.A.C.	F	N	64	1	E	10	25	12	4	1
J.C.S.	M	B	57	4	E	10	95	4	3	2
R.K.M.P.	M	B	77	4	D	14	50	5	3	3
T.J.S.	F	B	63	1	D	10	90	8	3	1
A.T.C	M	B	68	1	E	19	20	8	4	3
R.P.S.	M	B	51	2	D	18	75	5	3	1
J.J.S.	M	B	45	4	E	5	80	8	2	1
O.O.G.	M	B	58	1	E	4	85	4	3	1
M.E.C.	F	B	61	1	D	13	85	1	1	1
J.M.L.	M	B	70	1	D	2	100	1	1	3
J.V.S	M	B	52	2	E	2	100	0	1	3
M.H.E.	F	B	55	4	E	26	95	2	1	3
M.G.R.	F	B	52	1	E	22	40	8	4	1
S.M.L.F.	F	B	61	4	E	22	20	10	4	1
E.R.D.	M	B	87	1	D	9	40	9	4	1
D.J.S.	F	B	45	3	D	6	75	1	3	3
A.J.S.	M	B	54	1	E	1	100	1	2	2
J.M.S.D.	F	B	48	3	D	21	35	10	4	1
J.O.S.	M	B	57	4	E	10	95	4	3	5

Continua

Tabela 1 - Características demográficas da amostra

conclusão

Nome	Gen	Raça	Idade	Esc	HL	IDB	IB	NIHSS	Rankin	TOAST
J.S.	M	B	45	4	E	5	80	8	2	1
M.E.S.	F	B	55	4	E	26	95	2	1	3
E.S.S.	M	B	87	1	D	9	40	9	4	1
A.G.S.	F	B	72	2	D	14	45	7	4	2
N.A.S.	F	B	49	3	E	0	100	1	1	3
A.K.	M	B	52	1	D	4	80	4	3	2
M.G.S.C.	F	B	52	1	E	5	55	11	4	1
M.A.B.	F	N	66	3	D	2	95	3	2	2
J.J.M.	M	B	63	1	D	11	30	6	4	2
I.S.	F	B	60	1	D	8	85	2	3	1
L.C.S.	M	B	57	1	D	24	55	10	4	1
C.D.S.	F	B	62	1	D	15	35	9	4	1
D.P.P.	F	B	81	1	E	13	45	5	3	3

Nome: Iniciais do paciente; Gen: gênero; Esc: Grau de escolaridade onde (1) até 4 anos, (2) de 4 a 8 anos; (3) de 8 a 12 anos e (4) 13 ou mais anos; IDB: Inventário de depressão de Beck; IB: Índice de Barthel; NIHSS: escala de acidente cerebrovascular do “National Institute of Health-USA”; Rankin: Escala de Rankin modificada; TOAST: Classificação do sub-tipo de lesão isquêmica cerebral.

3.3. Métodos

Para medir a qualidade de vida em doentes com DCV, foi utilizado o instrumento “Stroke Specific Quality of Life Scale” (SS-QOL) desenvolvimento especificamente para este fim na língua inglesa por Williams e colaboradores⁸².

Para a avaliação correta do desempenho deste instrumento, foram utilizados também, em paralelo, outros instrumentos: (a) o estudo de resultados médicos em sua versão curta de 36 itens - “Medical outcome study 36-item short-form health survey” (SF-36); (b) o inventário de depressão de Beck (IDB); (c) o índice de Barthel (IB); (d) a escala de

acidente cerebrovascular do “National Institute of Health” dos Estados Unidos da América (NIHSS).

Na primeira entrevista, foram aplicados os instrumentos SS-QOL, SF-36, IDB, IB e NIHSS. Na segunda entrevista, foi reaplicado o SS-QOL. A ordem de aplicação dos questionários foi randômica para evitar fatores de confusão devido ao cansaço físico dos pacientes.

3.3.1. SS-QOL

Neste estudo é utilizado o SS-QOL já traduzido e adaptado para a língua portuguesa por Santos ⁸³, conforme metodologia sugerida por Guillermin ⁵³.

Este instrumento compreende 49 itens subdivididos em 12 domínios e se compõe de duas partes. A primeira parte contempla uma lista de perguntas que questionam o grau de dificuldade do entrevistado quanto a: mobilidade (M), função do membro superior (FM), trabalho/produktividade (T), visão (V), linguagem (L) e cuidados pessoais (CP). A segunda parte apresenta uma lista de afirmações acerca das quais o entrevistado deve opinar sobre: energia (E), ânimo (A), modo de pensar (MP), comportamento (C), relações sociais (RS) e relações familiares (RF).

A quantificação das respostas é realizada mediante a escala de pontos do tipo Likert, de 1 a 5. O escore mínimo é de 49 e o máximo, 245 pontos.

Nos domínios referentes à primeira parte, incluindo M, FM, T, V, L e CP, os escores têm o seguinte significado: 1, impossível de realizar; 2, muita dificuldade; 3, alguma dificuldade; 4, pouca dificuldade; 5, sem qualquer dificuldade. Para a segunda parte, que engloba os domínios E, A, MP, C, RS e RF, os escores são: 1, concordo muito, 2, concordo parcialmente, 3, não concordo e nem discordo, 4, discordo parcialmente e 5, discordo muito.

Ao final, uma subescala contendo os 12 domínios avalia a impressão pessoal de como está cada domínio hoje comparado à época antes da doença ter ocorrido. Nesta subescala, as respostas variam entre muito pior, pior, um pouco pior ou igual à época anterior ao íctus. A escala SS-QOL e sua versão original estão no anexo D e E.

3.3.2. Instrumentos SF-36, IDB, IB e NIHSS

O SF-36 é um instrumento de avaliação da qualidade de vida do tipo genérico desenvolvido para avaliação global do estado de saúde. Esta dividido em 8 domínios (capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) avaliando as áreas de estado funcional e bem estar ³⁵. Tem escore final variando de 0 a 100 para cada domínio. (anexo F)

O IDB é uma medida de auto-avaliação de depressão. A escala consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se a: tristeza, pessimismo, sensação de fracasso,

falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto-depreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio de sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido ⁹⁰. Para avaliação de pacientes sem diagnóstico estabelecido de depressão, são considerados: até 15 pontos, sem sintomas depressivos; entre 16 e 20 pontos, sintomas disfóricos e acima de 20 pontos, sintomas depressivos evidentes ^{89, 91}. (anexo G)

O IB é uma medida de avaliação da independência funcional amplamente usada em DCV e em outras condições neurológicas. Compreende 10 itens que avaliam: alimentação, banho, cuidado pessoal, capacidade de vestir-se, ritmo intestinal, ritmo urinário, uso do banheiro, transporte, mobilidade e subir escadas. Tem pontuação variando de 0 a 100 ⁹². (anexo H)

A escala NIHSS é uma escala clínica de avaliação do estado neurológico de pacientes com DCV. Apresenta 11 itens que abordam: nível de consciência, linguagem, fala, somatognosia, campo visual, movimentação ocular, força, coordenação e sensibilidade. Tem pontuação, por item, de 0 até 4, sendo a pontuação máxima da escala de 42 pontos ^{93, 94}. A escala do NIHSS pode ser estratificada para fins de avaliação da gravidade da doença em: até 3 pontos, DCV leve; de 4 a 15 pontos, DCV moderada e acima de 15 pontos, DCV grave ⁸⁷. (anexo I)

Todos os instrumentos utilizados neste estudo já foram validados para

uso na língua portuguesa⁹⁵⁻⁹⁷.

3.4. Estudo Estatístico

Todos os dados obtidos foram colocados em base de dados para análise estatística valendo-se dos programas Microsoft Excel 2003 e SPSS13. O nível de significância considerado foi de $p < 0,05$.

3.4.1 Confiabilidade

A avaliação da confiabilidade (consistência e estabilidade) do questionário SS-QOL foi testada através da análise do coeficiente de confiabilidade e do valor de Alfa de Cronbach.

O coeficiente de confiabilidade baseado no modelo de teste-reteste foi obtido por meio do coeficiente de correlação dos dois grupos de respostas utilizando o coeficiente de correlação intra-classe (CCI). O coeficiente de correlação intra-classe varia de 0 a 1,0: o valor zero indica que não existe correlação entre os dois grupos de respostas e o valor 1,0 indica perfeita correlação³. Para este tipo de estudo, é esperado um coeficiente de confiabilidade maior ou igual a 0,7.

Para avaliar a consistência interna da escala, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach que avalia o grau de inter-relação entre os itens de um mesmo domínio. O coeficiente alfa de Cronbach varia de 0 a 1: o valor zero

indica falta de correlação entre os itens e o valor 1 indica uma correlação perfeita entre os itens. Valores acima de 0,7 são aceitáveis para medidas psicométricas e valores acima de 0,9 são considerados excelentes⁹⁸.

3.4.2. Validação

A validação do constructo e de critério da escala SS-QOL foi estabelecida através do teste de correlação de Pearson (r) entre os resultados obtidos para cada domínio da escala e os resultados obtidos nas medidas escolhidas como padrão ouro para aquele domínio. O coeficiente de correlação de Pearson varia de -1,0 a 1,0. Valor zero indica que não existe correlação linear entre os dois grupos de respostas e 1,0 ou -1,0 indicam perfeita correlação linear, direta ou inversa. Para a interpretação da dimensão da correlação seguimos os valores: entre 0 e 0,25 (-0,25), relação pequena ou inexistente; entre 0,25 e 0,50 (-0,25 e -0,50), relação razoável; entre 0,50 e 0,75 (-0,50 e -0,75), relação moderada a boa e acima de 0,75 (-0,75), relação muito boa a excelente⁹⁹.

Foi avaliado também o grau de correlação dos resultados das escalas SS-QOL, SF-36, NIHSS, ID, IDB e Rakin.

3.4.3. Capacidade discriminativa

A capacidade discriminativa do constructo foi testada comparando a média das respostas do SS-QOL entre os pacientes que referiam alteração

da QVRS em relação à época antes do infarto cerebral e aqueles que não referiam alteração da QVRS em relação a antes do íctus (Resposta do item 13 da subescala de impressão pessoal: no geral, minha qualidade de vida está) e com a gravidade clínica medida por meio da escala NIHSS. Para a impressão pessoal, os pacientes foram divididos em grupo 1: que referiam algum grau de alteração da QVRS e grupo 2: que salientaram não ter tido alteração da QVRS. Para a classificação da gravidade clínica seguimos a estratificação já descrita da escala do NIHSS. A análise estatística foi realizada mediante o teste “t” de Student.

Foi avaliada também, a capacidade discriminativa do constructo através da comparação das médias das respostas dos SS-QOL estratificadas por grupos em relação à capacidade funcional classificada por meio da escala de Rankin modificado (anexo J). A análise estatística desta avaliação foi feita com análise de variância (ANOVA) seguida do teste post hoc de Tukey.

4. Resultados

No período de janeiro a setembro de 2006, foram avaliados 50 pacientes em tratamento no setor de reabilitação neurológica do CCR. Os participantes apresentavam DCV considerada leve e moderada conforme classificação através da escala do NIHSS (Tabela 2).

O tempo médio decorrido entre a primeira e a segunda entrevistas foi de 28 dias, variando entre 14 e 37 dias. O tempo médio decorrido entre o íctus e a primeira entrevista foi de 16,3 meses, com mínimo de 3,8 e máximo de 71,5 meses.

Tabela 2 - Classificação dos participantes segundo a gravidade da DCV, o grau de incapacidade funcional, a presença de sintomas depressivos e o subtipo de lesão vascular isquêmica

Escala	Estratificação	n	%
NIHSS	DCV leve (0 a 3)	22	44%
	DCV moderado (4-15)	28	56%
Rankin	1. Sem incapacidade	14	28%
	2. Incapacidade leve	8	16%
	3. Incapacidade moderada	13	26%
	4. Incapacidade moderadamente severa	15	30%
IDB	Sem sintomas depressivos (0 a 15)	36	72%
	Sintomas disfóricos (16 a 20)	2	4%
	Sintomas depressivos (> que 21)	12	24%
TOAST	1. Arteriosclerose Art. de grosso calibre	24	48%
	2. Cardioemboligênico	9	18%
	3. Oclusão de pequenas artérias (lacuna)	16	32%
	5. Etiologia indeterminada	1	2%

NIHSS - Escala de acidente cerebrovascular do "National Institute of Health-USA"

Rankin - Escala de incapacidade funcional de Rankin modificado;

IDB - Inventário de depressão de Beck

TOAST - Classificação do subtipo de lesão isquêmica (Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment)

4.1. Aceitabilidade e confiabilidade

O SS-QOL mostrou-se com boa aceitabilidade no formato de entrevista estruturada dirigida, levando aproximadamente 10 minutos para seu completo preenchimento. Não apresentou informações perdidas nem efeito teto/solo (respostas com escore máximo/mínimo) mostrando ser de fácil entendimento. A confiabilidade do instrumento avaliado através do CCI mostrou-se muito elevado, com escore global de 0,95 ($p<0,001$). Para os domínios, os escores variaram de 0,72 a 0,97 ($p<0,001$). Os valores mais baixos foram obtidos com os domínios modo de pensar e comportamento. (tabela 3)

Tabela 3 - Coeficiente de correlação intraclasse observado na avaliação da confiabilidade dos domínios do SS-QOL

Domínios (n=50)	Entrevista 1 M±DP	Entrevista 2 M±DP	CCI e IC95%
Cuidados pessoais	17,16±6,79	17,40±6,79	0,94 (0,90-0,96)
Visão	13,76±1,64	13,64±1,95	0,78 (0,64-0,87)
Linguagem	20,42±5,61	20,30±5,88	0,97 (0,94-0,98)
Mobilidade	18,74±9,53	19,16±9,67	0,95 (0,91-0,97)
Trabalho/produtividade	8,90±4,86	8,84±4,98	0,89 (0,82-0,94)
Função do membro sup.	15,36±7,19	15,74±7,30	0,93 (0,89-0,96)
Modo de pensar	11,76±3,83	12,16±3,29	0,72 (0,55-0,83)
Comportamento	8,64±4,12	9,20±4,48	0,76 (0,61-0,85)
Ânimo	17,46±6,38	17,04±6,90	0,88 (0,79-0,93)
Relações familiares	10,36±4,34	10,24±4,77	0,86 (0,77-0,92)
Relações sociais	13,70±6,82	13,48±7,28	0,82 (0,71-0,90)
Energia	9,30±4,83	10,02±4,70	0,78 (0,65-0,87)
Escore TOTAL	165,56±48,93	166,14±51,14	0,95 (0,91-0,97)

$p<0,001$; M±DP= média e desvio padrão; CCI e IC95%= Coeficiente de correlação intraclasse e intervalo de confiança.

A consistência interna, também foi elevada no escore global e nos domínios, exceto para o domínio Visão, que apresentou escore abaixo do esperado. O resultado da consistência interna pode ser visto na Tabela 4. Na Figura 1, podemos observar representação gráfica da correlação entre as duas medidas do SS-QOL.

Tabela 4 - Coeficiente Alfa de Cronbach observado na avaliação da consistência interna dos domínios do SS-QOL (entrevista 1)

Domínios (N=50)	itens	M (DP)	%teto/solo	a
Cuidados pessoais	5	3,43 (1,52)	16/2	0,93
Visão	3	4,58 (0,75)	52/0	0,46
Linguagem	5	4,08 (1,24)	30/2	0,94
Mobilidade	6	3,43 (1,56)	14/16	0,96
Trabalho/produtividade	3	2,96 (1,67)	16/24	0,96
Função do membro superior	5	3,07 (1,73)	10/8	0,87
Modo de pensar	3	3,92 (1,48)	42/4	0,82
Comportamento	3	2,88 (1,59)	12/14	0,82
Ânimo	5	3,49 (1,60)	22/4	0,85
Relações familiares	3	3,45 (1,70)	32/8	0,80
Relações sociais	5	2,74 (1,71)	4/18	0,85
Energia	3	3,10 (1,72)	24/22	0,92
Escore TOTAL	49	3,38 (1,64)	0/0	0,97

p<0,001; itens= número de itens por domínio; M(DP)= média e desvio padrão das respostas; %teto/solo= porcentagem de respostas com escores máximo e mínimo; a= Alfa de Cronbach

Figura 1 - Representação gráfica da correlação do SS-QOL na duas entrevistas

4.2. Validação

A validade de critério e do constructo do instrumento SS-QOL traduzido e adaptado para a língua portuguesa foi testada pela correlação das medidas obtidas e os resultados dos instrumentos selecionados: SF-36, IDB, IB e NIHSS (Tabela 5). Os resultados obtidos na primeira entrevista apresentaram uma correlação estatisticamente significativa com os resultados observados no IB, IDB e nas subescalas do SF-36 para todos os domínios do SS-QOL. Houve correlação considerada excelente para os domínios CP, L, M e RS. Para os domínios T, FMS, C, A e E a correlação

com as medidas estabelecidas foi considerada moderada e para os domínios MP e V a correlação com as medidas escolhidas foram consideradas razoável.

Tabela 5 - Coeficiente de correlação linear observado na avaliação da validação do constructo dos domínios do SS-QOL

Domínios	Medida estabelecida	r	p
Cuidados pessoais	IB	0,91	0,000
Visão	NIHSS (campo visual e mov. oculares)	-0,42	0,002
Linguagem	NIHSS (afasia e disartria)	-0,76	0,000
Mobilidade	SF-36 (capacidade funcional)	0,85	0,000
Trabalho/produktividade	SF-36 (limitação por aspectos físicos)	0,67	0,000
Função do membro superior	NIHSS (membro superior)	-0,61	0,000
	IB	0,73	0,000
Modo de pensar	SF-36 (estado geral de saúde)	0,42	0,003
Comportamento	IDB	-0,62	0,000
Ânimo	IDB	-0,71	0,000
Relações familiares	SF-36 (limitação por aspectos físicos e emocionais)	0,44	0,004
		0,55	0,001
Relações sociais	SF-36 (aspectos sociais)	0,79	0,000
Energia	SF-36 (vitalidade)	0,65	0,000
SS-QOL	SF-36	0,85	0,000

SS-QOL: "Stroke specific quality of life scale".

IB: Índice de Barthel.

NIHSS: Escala de acidente cerebrovascular do "National Institute of Health-USA".

SF-36: Estudo de resultados médicos - versão curta de 36 itens.

IDB: Inventário de depressão de Beck.

r: Coeficiente de correlação de Pearson.

Na comparação com os demais instrumentos utilizados, o instrumento SS-QOL apresentou correlação linear de moderada a excelente com as escalas SF-36, IDB, IB, NIHSS e Rankin. Os valores do coeficiente de

correlação de Pearson foram 0,85, -0,68, 0,79, -0,79 e -0,74, respectivamente, como mostra a Tabela 6. Pode-se notar que as demais escalas exibiram coeficiente de correlação com valores menores do que aqueles observados com o SS-QOL, exceto para os valores de correlação entre as escalas SF-36 e IDB e as escalas IB e Rankin.

Tabela 6 - Coeficiente de correlação linear dos instrumentos de avaliação

	SF-36	IDB	NIHSS	IB	Rankin
SS-QOL	0,85	-0,68	-0,79	0,79	-0,74
SF-36		-0,80	-0,58	0,67	-0,67
IDB			0,34	-0,47	0,35
NIHSS				-0,79	0,76
IB					-0,84

$p < 0,01$

SS-QOL: "Stroke specific quality of life scale".

SF-36: Estudo de resultados médicos - versão curta de 36 itens.

IDB: Inventário de depressão de Beck.

NIHSS: Escala de acidente cerebrovascular do "National Institute of Health-USA".

IB: Índice de Barthel.

Rankin: Escala de incapacidade funcional de Rankin modificado.

Foi observado, na subescala de impressão pessoal do SS-QOL, uma correlação moderadamente elevada para todos os domínios. Destaca-se apenas um coeficiente de correlação moderado nos domínios Visão, Comportamento e Modo de pensar. A Tabela 7 mostra a porcentagem de domínios afetados na subescala de impressão pessoal, bem como o coeficiente de correlação para cada domínio.

Tabela 7 - Coeficiente de correlação linear da subescala da impressão pessoal dos domínios do SS-QOL

SS-QOL (n=50)	Avaliação 1 n - (%)	Avaliação 2 N - (%)	Correlação r
Cuidados pessoais	30 - (60)	32 - (64)	0,83
Visão	22 - (44)	26 - (52)	0,65
Linguagem	30 - (60)	25 - (50)	0,86
Mobilidade	46 - (92)	46 - (92)	0,87
Trabalho/produktividade	39 - (78)	42 - (84)	0,89
Função do membro superior	46 - (92)	42 - (84)	0,73
Modo de pensar	19 - (38)	18 - (36)	0,69
Comportamento	22 - (44)	26 - (52)	0,67
Ânimo	23 - (46)	24 - (48)	0,85
Relações familiares	36 - (72)	35 - (70)	0,84
Relações sociais	37 - (74)	35 - (70)	0,81
Energia	34 - (68)	35 - (70)	0,82
Escore TOTAL	32 - (64)	35 - (70)	0,83

p<0,01; SS-QOL - “Stroke specific quality of life scale”; n - (%) - número de pacientes que relataram alteração da QVRS em relação a antes da doença ter ocorrido; r - coeficiente de correlação de Pearson.

4.3. Capacidade discriminativa

O escore médio do SS-QOLvb dos pacientes que alegaram algum grau de alteração da QVRS (subescala da impressão pessoal) em relação à época anterior ao evento isquêmico foi significativamente menor ao escore médio do SS-QOL dos pacientes que relataram não ter tido qualquer alteração da QVRS (p<0,001). O mesmo pôde ser observado em relação à gravidade da doença na qual, os pacientes com DCV considerada leve apresentaram escore médio significativamente maior do que os pacientes com DCV considerada moderada (p<0,001).

A análise da comparação dos escores médios do SS-QOL estratificados através da escala funcional de Rankin mostrou que não houve diferença estatisticamente significativa no escore médio do SS-QOL para os grupos 1 e 2 da classificação de Rankin ($p=0,73$). O escore médio do SS-QOL dos pacientes do grupo 4 da classificação de Rankin foi inferior aos dos grupos 1, 2 e 3 ($p<0,01$). Os pacientes do grupo 3 da classificação de Rankin apresentaram escore médio do SS-QOL inferior ao grupo 1 ($p=0,002$) e uma tendência de menor escore em relação ao grupo 2 ($p=0,12$). Os valores das médias dos escores podem ser visualizados na Tabela 8.

Tabela 8 - Escore médio e DP do SS-QOL estratificado de acordo com a impressão pessoal da QVRS, NIHSS e Rankin

Instrumento	Estratificação	N	M (DP)
Imp. pessoal	Com alteração da QVRS	32	137,78 (32,69)
	Sem alteração da QVRS	18	214,94 (30,30)*
NIHSS	DCV Leve (0 a 3)	22	207,73 (33,73)
	DCV Moderada (4 a 15)	28	132,43 (29,56)†
Rankin	1-Sem incapacidade	14	207,79 (35,78)
	2-Incapacidade leve	8	192,62 (40,29)
	3-Incapacidade moderada	13	159,23 (40,30)‡, §
	4-Incapacidade moderadamente severa	15	117,20 (15,64)?

Imp. pessoal - subescala da impressão pessoal do SS-QOL; NIHSS - Escala de acidente cerebrovascular do “National Institute of Health-USA”; N - tamanho da amostra; M (DP) - escore médio e desvio padrão.

*. Diferença estatisticamente significativa no escore médio do SS-QOL entre os grupos estratificados de acordo com a impressão pessoal da QVRS ($p < 0,001$).

†. Diferença estatisticamente significativa no escore médio do SS-QOL entre os grupos estratificados de acordo com a gravidade da doença pelo NIHSS ($p < 0,001$).

‡. Diferença estatisticamente significativa do escore médio do SS-QOL entre os grupos 1 (sem incapacidade) e grupo 2 (com incapacidade moderada) da escala de Rankin ($p < 0,01$).

§. Houve uma tendência ($p = 0,13$) de pior escore médio do SS-QOL para o grupo 3 (incapacidade moderada) quando comparado ao grupo 2 (incapacidade leve) da escala de Rankin.

?. Diferença estatisticamente significativa do escore médio do SS-QOL entre o grupo 4 (incapacidade moderadamente severa) e os demais grupos da escala de Rankin ($p < 0,01$).

5. Discussão

Neste estudo, testamos o grau de confiabilidade e realizamos o processo de validação para a língua portuguesa falada no Brasil do instrumento para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença cerebrovascular do tipo isquêmico (SS-QOL). O presente estudo é relevante, pois dá seqüência ao processo de tradução e adaptação cultural deste instrumento realizado de acordo com a metodologia estabelecida na literatura ⁵³. O SS-QOL, em sua versão para a língua portuguesa, é o primeiro instrumento específico para avaliar a QVRS em DCV do tipo isquêmica no Brasil. Até o presente momento, não dispúnhamos, no nosso meio, de qualquer instrumento específico de avaliação da QVRS, adaptado e validado, para este grupo de pacientes.

O estudo foi realizado em pacientes com DCV do tipo isquêmica com sintomatologia variando entre leve e moderada e em fase estável da doença do ponto de vista evolutivo. Assim, os resultados mostraram que o instrumento SS-QOL adaptado para a língua portuguesa, à semelhança da versão original, apresenta confiabilidade, validade e capacidade discriminativa adequadas para medir a QVRS neste grupo de pacientes, podendo ser utilizado na prática clínica e em ensaios clínicos.

A proposta inicial deste projeto se baseia na idéia de se ter um único instrumento adaptado culturalmente para diversas línguas e culturas, oferecendo a possibilidade de comparação dos resultados em diferentes condições culturais. A possibilidade de utilização de instrumentos adaptados em estudos multicêntricos e internacionais é tendência mundial e já levou à

tradução e à adaptação cultural de vários instrumentos em diversas línguas
5, 20, 22, 37, 50, 95, 100-107.

A metodologia usada no desenvolvimento do instrumento assegurou validação de conteúdo excelente, visto que este foi desenvolvido a partir de informações de doentes com DCV, de informações colhidas de outras escalas de QVRS e de DCV existentes, além de ampla revisão realizada por médicos neurologistas e fisiatras ⁸². Outros instrumentos freqüentemente utilizados na avaliação da QVRS em DCV não avaliam questões relevantes a este grupo de pacientes como linguagem, função das mãos, cognição e visão ¹⁰⁸⁻¹¹⁰. O instrumento mostrou ser simples, de fácil compreensão e aplicação, podendo ser utilizado sob forma de entrevista dirigida ou auto-aplicável.

O instrumento SS-QOL, em sua versão original ⁸² foi desenvolvido na língua inglesa. A avaliação das medidas psicométricas do instrumento seguiu uma metodologia validada para apreciar o processo de adaptação transcultural e, conseqüentemente, a sensibilidade do instrumento na cultura alvo. A estrutura interna e as características psicométricas de um instrumento podem mudar quando este é traduzido para outra língua. Este fato ocorre com maior possibilidade se a equivalência cultural e a avaliação das medidas psicométricas não forem corretamente realizadas ¹⁰³. A metodologia utilizada neste estudo segue o modelo usado nos mais diversos estudos de tradução, adaptação cultural e validação de instrumentos de medidas psicométricas ^{37, 95, 103, 106}.

A avaliação da consistência interna do instrumento na versão para a língua portuguesa, avaliado pelo alfa Cronbach, foi considerada excelente para o escore total e nos domínios, exceto para o domínio visão. Neste domínio também foi observado que 52% dos pacientes apresentaram respostas com efeito teto, sem, contudo, observarmos respostas com efeito solo. Estes achados são semelhantes ao processo de validação do instrumento original, que mostrou 63% de respostas com efeito teto e apenas 1% de resposta com efeito solo para o mesmo domínio. A presença de proporção aumentada de efeito solo ou teto em um determinado item ou domínio específico indica que aquele item ou domínio apresenta capacidade discriminativa baixa ³. Resultados elevados na avaliação da consistência interna do SS-QOL e da maioria de seus domínios são consistentes e indicativos da homogeneidade do instrumento após a tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa.

A análise da confiabilidade do instrumento também se mostrou muito elevada para o escore total e para os domínios. No escore total e em todos os domínios, observamos valores para o CCI entre 0,72 e 0,95 mostrando que o instrumento apresenta estabilidade considerada de muito boa a excelente.

O modelo de confiabilidade do tipo teste-reteste foi adequado em demonstrar que, se a doença está estável, o paciente apresentará resultados iguais em medidas sucessivas. A importância de se ter um instrumento doença específico, com questões relevantes a este grupo de

pacientes, pode ser exemplificada pelos resultados da avaliação do estado mental de instrumentos genéricos usados para avaliação de DCV. O CCI relatado por Dorman e col ¹¹⁰, em seu estudo de reprodutibilidade do SF-36 para uso na DCV mostrou-se baixo, com valor de 0,28 enquanto que nossos resultados mostraram valores variando entre 0,72 a 0,88 para os domínios relacionados com o estado mental (domínios: MP, C, A, E).

No modelo de reprodutibilidade do tipo teste-reteste, é importante ressaltar que o tempo decorrente entre as duas avaliações deve ser considerado. O tempo médio decorrido entre as entrevistas foi de 28 dias, variando entre 14 e 37 dias, sendo considerado aceitável para o estudo proposto ^{3, 46, 111}. Em estudos de confiabilidade, o tempo não deve ser demasiadamente curto para evitar que os pacientes lembrem suas respostas e também não deve ser muito longo para evitar que alterações clínicas possam interferir na QVRS e, conseqüentemente, influenciar o coeficiente de estabilidade ^{98, 112}

Os domínios do SS-QOL apresentaram validação de critério e do constructo considerada aceitável, já que houve correlação estatisticamente significativa com os instrumentos ou subescalas utilizados e que mediam o mesmo constructo teórico. Os domínios cuidados pessoais, linguagem, mobilidade e relações sociais mostraram grau de correlação considerado muito bom a excelente com suas respectivas escalas ($p < 0,001$). Nos domínios trabalho e produtividade, função do membro superior, comportamento, ânimo, relações familiares e energia, verificamos grau de

correlação considerado moderado a bom ($p < 0,001$), e para os domínios visão e modo de pensar o grau de correlação foi considerado razoável ($p < 0,01$)⁹⁹. Esta baixa correlação observada no domínio V deve estar relacionada a baixa sensibilidade observada na avaliação da consistência interna deste domínio. Já para o domínio MP julgamos ser decorrente dos critérios de seleção que excluiu pacientes com alterações cognitivas. Validar um instrumento é um processo para determinar se existe a possibilidade de este instrumento medir aquilo que ele se propõe a medir e se esta medida é útil para o suposto propósito. Este processo não está fixo a uma única aferição, mas trata-se de um processo contínuo e dinâmico^{48, 49, 113}.

Comparando o escore total do SS-QOL com os demais instrumentos utilizados, podemos perceber um grau de correlação linear considerado moderado a bom. Este grau de correlação é considerado adequado e semelhante com o da versão original, mostrando que o SS-QOL, na sua versão para o português, também está programado para capturar alterações específicas da QVRS na DCV. Pode-se notar que as demais escalas exibiram coeficiente de correlação linear com valores menores do que aqueles observados com o SS-QOL, exceto para os valores de correlação entre as escalas SF-36 e IDB, e as escalas IB e Rankin que certamente deveriam apresentar melhor coeficiente de correlação pois avaliam capacidade funcional.

Na avaliação da subescala final do SS-QOL, que serve como controle das respostas da escala principal, persiste o grau de correlação linear

variando de moderado a excelente para os 12 domínios. Esta subescala também apresentou um grau de correlação linear elevado de seu escore para a questão “no geral, como esta a sua qualidade de vida” com o escore total SS-QOL indicando que o instrumento é capaz de detectar alterações da QVRS semelhantes à própria opinião dos pacientes.

A análise da capacidade discriminativa do instrumento pode ser considerada satisfatória, visto que o mesmo conseguiu captar diferença estatisticamente significativa do escore total entre os pacientes que alegaram algum grau de alteração da QVRS e os que não relataram alteração da QVRS em relação à antes da DCV ter ocorrido.

Houve também boa capacidade discriminativa quando comparamos os resultados em relação à classificação da severidade da doença através da escala NIHSS. O SS-QOL conseguiu captar diferença estatisticamente significativa entre os pacientes considerados com grau leve e grau moderado da DCV. Deve-se ressaltar que, em nossa amostra, em parte pelos critérios de seleção, não tivemos pacientes com grau severo de doença ($\text{NIHSS} > 15$). Em estudos futuros, com um maior número de participantes será possível comparar estes três grupos para melhor avaliação desta propriedade psicométrica.

A análise de variância também pôde mostrar que o SS-QOL foi sensível em detectar diferenças da QVRS entre os grupos formados pela classificação de dependência funcional por meio da escala de Rankin.

Nossas análises nos permitem dizer que a versão para a língua portuguesa falada no Brasil do SS-QOL, semelhante à versão original, tem propriedades psicométricas adequadas para detectar alterações significativas da QVRS em pacientes com DCV. Futuros estudos deverão ser efetuados para avaliar suas propriedades psicométricas em pacientes com DCV mais severa, bem como avaliar sua confiabilidade para uso com acompanhantes e familiares.

No presente estudo, podemos concluir que o SS-QOL é um instrumento com boa confiabilidade e estabilidade e com validação adequada para a avaliação da QVRS em pacientes com DCV para uso na língua portuguesa. Suas propriedades psicométricas foram mantidas após o processo de tradução e adaptação cultural. Ele é uma ferramenta útil, simples na sua aplicação e deveria ter seu uso generalizado em nosso meio.

O SS-QOL é o único instrumento de avaliação da QVRS em pacientes com DCV que apresenta tradução transcultural e propriedades psicométricas avaliadas para uso no Brasil. Sua capacidade psicométrica está adequada para acessar os mais diversos domínios do amplo espectro de sintomas decorrentes desta doença.

6. Conclusões

O instrumento SS-QOL traduzido e adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil teve suas propriedades psicométricas testadas mostrando:

- Grau de confiabilidade (estabilidade), medido através do modelo teste-reteste, considerado excelente.
- Grau de confiabilidade (consistência interna) considerado excelente.
- Validade de critério e do constructo considerada adequada baseado na análise comparativa com outros instrumentos que medem o mesmo constructo teórico.
- Capacidade discriminativa adequada para detectar diferenças da qualidade de vida nos pacientes com condições clínicas e funcionais diferentes.

7. Anexos

7.1. Anexo A - Protocolo de Pesquisa

DIRETORIA CLÍNICA

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 08.09.04, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº 344/04, intitulado: "Validação da versão para língua portuguesa falada no Brasil do questionário de avaliação da qualidade de vida para pacientes portadores de doença cerebrovascular do tipo isquêmica" apresentado pelo Departamento de **NEUROLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Pesquisador(a) Responsável: Prof. Dr. Milberto Scaff

Pesquisador(a) Executante: Dr. André Sobierajski dos Santos

CAPPesq, 08 de Setembro de 2004.

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

OBSERVAÇÃO: Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/1996 inciso IX 2 letra "c")

7.2. Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ? F ?
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO NºAPTO:.....
BAIRRO: CIDADE
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ? F ?
DATA NASCIMENTO.:/...../.....
ENDEREÇO: NºAPTO:.....
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Validação da versão para a língua portuguesa falada no Brasil do questionário de avaliação da qualidade de vida para pacientes portadores de doença cerebrovascular do tipo isquêmica.

PESQUISADOR: André Sobierajski dos Santos

CARGO/FUNÇÃO:

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº: 4371-SC

UNIDADE DO HCFMUSP:

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO ☒ **RISCO MÍNIMO** ? **RISCO MÉDIO** ?
RISCO BAIXO ? **RISCO MAIOR** ?

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 a 4 semanas.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa:

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. Instrumentos para medir a qualidade de vida foram desenvolvidos, inicialmente, em oncologia, mas estão, atualmente, sendo utilizados em larga escala como um dos principais desfechos em diversas áreas da pesquisa médica. Estudos de qualidade de vida têm particular relevância em neurologia. 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 cerebrovascular (DCV) por ser uma doença comum e de graves consequências patológica, social, familiar e econômica. O objetivo desta pesquisa é validar o questionário de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cerebrovascular, desenvolvido originalmente na língua inglesa e traduzido e adaptado para língua portuguesa.

2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:

Para o desenvolvimento desta pesquisa serão utilizados questionários aplicados ao paciente através de entrevista. Serão utilizados cinco questionários que serão aplicados em única sessão com reaplicação de dois com intervalo de 15 dias.

3. desconfortos e riscos esperados

Como se trata de entrevista, não é esperado desconforto ou risco.

4. benefícios que poderão ser obtidos

A validação da versão brasileira do Instrumento possibilitará seu uso em novos estudos sobre a doença cerebrovascular.

5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo

Não se aplica.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

André Sobierajski dos Santos
Centro Catarinense de Reabilitação
Rua Rui Barbosa S/N – Agrônômica
Florianópolis, SC
Fone: (48) 3228-0100 – (48) 9972-2622

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, 01 de JULHO de 2003.

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

7.3. Anexo C - Protocolo para coleta de informações

Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida em DCV

Dr. André Sobierajski dos Santos.

Protocolo Nº:

Nome:

Idade:

(M)

Data do Nascimento:

Telefone:

Gênero: (F) ou

Data do AVE:

e/ou (E)

Sintomatologia:

Lesão Cerebral: (D)

Doenças associadas:

Medicação em uso:

Data Primeira entrevista:

Segunda entrevista:

Escolaridade:

() 0-4 anos

() 4-8 anos

() 8-12 anos

() 13 ou mais

TOAST:

1 – Aterosclerose de artéria de grosso calibre

2- Cardioembolismo

3 - Oclusão de arteriolas (lacuna)

4 - DCV de outra determinada etiologia

5- DCV de etiologia indeterminada

a. duas ou mais causas identificadas

b. avaliação negativa

c. avaliação incompleta

7.4. Anexo D - Instrumento SS-QOL adaptado para a língua Portuguesa

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 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				
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				

SS-QOL.vb

7.5. Anexo E - Instrumento SS-QOL, versão original.

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				

7.6. Anexo F - SF-36

Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão, marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

- Excelente1
- Muito boa2
- Boa3
- Ruim4
- Muito Ruim5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

- Muito melhor agora do que há um ano atrás1
- Um pouco melhor agora do que há um ano atrás2
- Quase a mesma de um ano atrás3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás4
- Muito pior agora do que há um ano atrás5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido 'a sua saúde**, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, **quanto?**
(circule um número em cada linha)

ATIVIDADES	SIM. DIFICULTA MUITO	SIM. DIFICULTA UM POUCO	NÃO. NÃO DIFICULTA DE MODO ALGUM
A. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
B. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
C. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
D. Subir vários lances de escada	1	2	3
E. Subir um lance de escada	1	2	3
F. Curvar-se, ajoelhar-se, ou dobrar-se	1	2	3
G. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
H. Andar vários quarteirões	1	2	3
I. Andar um quarteirão	1	2	3
J. Tomar banho, ou vestir-se	1	2	3

4. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

		SIM	NÃO
A.	Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B.	Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
C.	Esteve limitado no seu tipo de trabalho, ou em outras atividades?	1	2
D.	Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, necessitou de um esforço extra?)	1	2

5. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas, com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso?)

(circule uma em cada linha)

		SIM	NÃO
A.	Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B.	Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
C.	Não trabalhou, ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado , como geralmente faz?	1	2

6. Durante **as últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação 'a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

• De forma nenhuma	1
• Ligeiramente	2
• Moderadamente	3
• Bastante	4
• Extremamente	5

7. Quanta **dor no corpo** você teve durante **as últimas 4 semanas**?

(circule uma)

• Nenhuma	1
• Muito leve	2
• Leve	3
• Moderada	4
• Grave	5
• Muito grave	6

8. Durante **as últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa, quanto o dentro de casa?)

(circule uma)

• De maneira nenhuma	1
• Um pouco	2
• Moderadamente	3
• Bastante	4
• Extremamente	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e sobre como tudo tem acontecido com você **durante as últimas 4 semanas**. Para cada questão, dê, por favor, uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente.

Em relação 'as últimas 4 semanas:

(circule um número para cada linha)

		Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
A	Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
B	Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
C	Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido, que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
D	Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
E	Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F	Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
G	Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
H	Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
I	Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10 .Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

• Todo o tempo	1
• A maior parte do tempo	2
• Alguma parte do tempo	3
• Uma pequena parte do tempo	4
• Nenhuma parte do tempo	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

		Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	Alguma parte do tempo	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
A	Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5	6
B	Eu não sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5	6
C	Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5	6
D	Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5	6

7.7. Anexo G - Inventário de Depressão de Beck

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

NOME:

REGISTRO

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
 - 1 Eu me sinto triste.
 - 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
 - 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
 - 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
 - 2 Acho que nada tenho a esperar.
 - 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
3. 0 Não me sinto um fracasso.
 - 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 - 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
 - 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
 - 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
 - 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
 - 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
 - 1 Eu me sinto culpado às vezes.
 - 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
 - 3 Eu me sinto sempre culpado.
6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
 - 1 Acho que posso ser punido.
 - 2 Creio que vou ser punido.
 - 3 Acho que estou sendo punido.

- 7. 0** Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
- 1 Estou decepcionado comigo mesmo.
 - 2 Estou enojado de mim.
 - 3 Eu me odeio.
- 8. 0** Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
- 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
- 9. 0** Não tenho quaisquer idéias de me matar.
- 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
 - 2 Gostaria de me matar.
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
- 10. 0** Não choro mais que o habitual.
- 1 Choro mais agora do que costumava.
 - 2 Agora, choro o tempo todo.
 - 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.
- 11. 0** Não sou mais irritado agora do que já fui.
- 1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
 - 2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
 - 3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
- 12. 0** Não perdi o interesse nas outras pessoas.
- 1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
 - 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
 - 3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
- 13. 0** Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
- 1 Adio minhas decisões mais do que costumava.
 - 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
 - 3 Não consigo mais tomar decisões.
- 14. 0** Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
- 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
 - 2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
 - 3 Considero-me feio.
- 15. 0** Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
- 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
 - 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
 - 3 Não consigo fazer nenhum trabalho.

16. 0 Durmo tão bem quanto de hábito.

1 Não durmo tão bem quanto costumava.

2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.

3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

17. 0 Não fico mais cansado que de hábito.

1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.

2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.

3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

18. 0 Meu apetite não está pior do que de hábito.

1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.

2 Meu apetite está muito pior agora.

3 Não tenho mais nenhum apetite.

19. 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.

1 Perdi mais de 2,5 Kg.

2 Perdi mais de 5,0 Kg.

3 Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos:

.....SIM() NÃO ()

20. 0 Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.

1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.

2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.

3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

21. 0 Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.

1 Estou menos interessado por sexo que costumava.

2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.

3 Perdi completamente o interesse por sexo.

7.8. Anexo H - Índice de Barthel

Nome
Data

Registro N

ÍNDICE DE BARTHEL

1. Alimentação:	
- Incapaz	0
- Precisa de ajuda para cortar os alimentos, espalhar a manteiga, ou requer modificação na dieta.	5
- Independente	10
2. Banho:	
- Dependente	0
- Independente	5
3. Cuidados Pessoais:	
- Precisa de ajuda com cuidados pessoais	0
- Independente: face, cabelo, dentes, barba (instrumentos fornecidos)	5
4. Capacidade de vestir-se:	
- Dependente	0
- Precisa de ajuda, mas consegue vestir a metade sem ser ajudado.	5
- Independente (incluindo botões, zíper, laços, etc)	10
5. Ritmo intestinal:	
- Incontinente (ou precisa ser dado enemas)	0
- Ocasionalmente há defecação acidental	5
- Contínente	10
6. Ritmo urinário:	
- Incontinente, ou cateterizado e incapaz de urinar sozinho	0
- Ocasionalmente há micção acidental	5
- Continência	10
7. Uso do banheiro:	
- Dependente	0
- Precisa de alguma ajuda, mas pode fazer alguma coisa sozinho	5
- Independente (entrar e sair, se vestir e limpar-se)	10
8. Transporte (da cama para a cadeira e vice-versa):	
- Incapaz, não tem equilíbrio para sentar	0
- Grande ajuda (uma ou duas pessoas, física), pode sentar.	5
- Pequena ajuda (verbal ou física)	10
- Independente	15
9. Mobilidade:	
- Imóvel ou < 45m	0
- Cadeira de rodas independente, incluindo cantos, > 45m	5
- Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) > 45m	10
- Independente (mas pode usar um auxílio, ex: bengala) > 45m	15
10. Subir escadas:	
- Incapaz	0
- Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda de suporte)	5
- Independente	10
Total:	

7.9. Anexo I - Escala de doença cerebrovascular do “National Institute of Health - USA” (NIHSS)

Nome:

Registro:

1a. Nível de consciência:

€0 Alerta; responde com vivacidade.

€1 Não está alerta, mas desperta com estímulo menor, obedecendo e respondendo.

€2 Não está alerta, necessita de estímulo repetido para atender ou está obnubilado, necessitando de estímulo forte ou doloroso para fazer movimentos (não estereotipados).

€3 Responde somente com reflexos motores ou autonômicos ou totalmente irresponsivo, flácido, arreflexo.

1b. Nível de consciência (mês atual e idade):

€0 Responde ambas questões corretamente.

€1 Responde uma questão corretamente.

€2 Nenhuma questão é respondida corretamente.

1c. Nível de consciência (fechar e abrir olhos, fechar e abrir mão):

€0 Executa ambas tarefas corretamente.

€1 Executa somente uma tarefa corretamente.

€2 Nenhuma tarefa é executada corretamente.

2. Melhor movimentação ocular:

€0 Normal

€1 Paralisia ocular parcial. O movimento ocular é anormal em um ou ambos olhos, mas não estão presentes desvio forçado do olhar ou paresia total do movimento ocular.

€2 Desvio forçado ou paresia ocular total não sobrepujada pela manobra oculocefálica.

3. Campos visuais:

€0 Sem perda visual

€1 Hemianopsia parcial.

€2 Hemianopsia total.

€3 Hemianopsia bilateral (cegueira, incluindo cegueira cortical).

4. Paralisia facial:

€0 Movimento simétrico normal.

€1 Paralisia leve (dobra nasolabial apagada, assimetria ao sorrir).

€2 Paralisia parcial (paralisia total ou quase total da face inferior).

€3 Paralisia completa de um ou ambos lados (ausência de movimento facial superior e inferior).

5. Motricidade dos membros superiores:**D E**

- € €0 Sem queda, o membro mantém os 90 ou 45 graus durante 10 Seg.
 - € €1 Queda, o membro mantém os 90 ou 45 graus, cai antes dos 10 Seg. mas não atinge a cama ou outro suporte.
 - € €2 Algum esforço contra a gravidade; o membro não atinge ou não consegue manter os 90 ou 45 graus; cai até a cama, mas existe algum esforço contra a gravidade.
 - € €3 Sem esforço contra a gravidade; o membro cai.
 - € €4 Sem movimento.
 - € €9 Amputação, fusão articular, etc...
- Explique:.....

6. Motricidade dos membros inferiores:**D E**

- € €0 Sem queda, o membro mantém os 30 graus durante 5 Seg.
 - € €1 Queda, o membro cai antes de 5 Seg. mas não atinge a cama.
 - € €2 Algum esforço contra a gravidade; o membro cai na cama em 5 Seg., mas existe algum esforço contra a gravidade.
 - € €3 Sem esforço contra a gravidade, o membro cai imediatamente.
 - € €4 Sem movimento.
 - € €9 Amputação, fusão articular, etc...
- Explique:.....

7. Ataxia:

- €0 Ausente.
- €1 Presente em um membro.
- €2 Presente em dois membros.

Se presente, ataxia no:

SIM NÃO

€MSD €MSD €9 amputação, fusão articular. Explique:

.....

€MSE €MSE €9 amputação, fusão articular.

Explique:.....

€MID €MID €9 amputação, fusão articular.

Explique:.....

€MIE €MIE €9 amputação, fusão articular.

Explique:.....

8. Sensibilidade:

€0 Normal, sem perda de sensibilidade.

€1 Perda da sensibilidade leve a moderada; o paciente sente que a fincada é menos aguda ou é romba no lado afetado, ou existe uma perda da dor superficial com a fincada mas o paciente está ciente que está sendo tocado.

€2 Perda severa ou total da sensibilidade; o paciente não está ciente de ter sido tocado na face ou membros.

9. Melhor linguagem:

€0 Sem afasia, normal

€1 Afasia leve a moderada; alguma perda óbvia da fluência ou da facilidade de compreensão, sem limitação significativa nas idéias expressadas ou na forma de expressão. A redução da linguagem e/ou compreensão, entretanto, torna a conversação sobre o material apresentado difícil ou impossível. O examinador pode identificar no material apresentado figuras ou nomeações a partir das respostas do paciente.

€2 Afasia severa; toda comunicação é através de expressão fragmentada; há grande necessidade de inferência, questionamento e adivinhação pelo examinador. A variedade de informação que pode ser trocada é limitada; o examinador carrega o fardo da comunicação. O examinador não consegue identificar os materiais apresentados a partir das respostas do paciente.

€3 Mudez, afasia global; sem linguagem aproveitável ou compreensão auditiva.

10. Disartria:

€0 Normal

1 Leve a moderada, o paciente arrasta pelo menos algumas palavras e, na pior situação, pode ser entendido com alguma dificuldade.

2 Severa; a fala do paciente é tão arrastada que torna-se ininteligível, na ausência ou desproporcional à qualquer disfasia, ou o paciente é mudo/anártrico.

9 Entubado ou outra barreira física.

Explique:.....

11. Extinção e inatenção (prévia negligência):

0 Sem anormalidade

1 Inatenção ou extinção visual, tátil, auditiva, espacial ou pessoal à estimulação simultânea bilateral em uma das modalidades de sensibilidade.

2 Hemi-inatenção profunda ou heminatenção à mais que uma modalidade. Não reconhece sua própria mão ou orienta-se somente a um lado do espaço.

*Não utilize o "9" para pontuação! Escore de 0 à 42.

Total :

FRASES TRADUZIDAS OU ADAPTADAS:

- 1) Você sabe como
- 2) Com os pés no chão
- 3) Eu cheguei em casa do trabalho
- 4) Perto da mesa da sala de jantar
- 5) Eles o ouviram falar no rádio na noite passada.

PALAVRAS:

- 1) Mamãe
- 2) Tip-top
- 3) Foto – fato
- 4) Tanque
- 5) Rico
- 6) Berro
- 7) Triste
- 8) Problema

* As figuras são as mesmas utilizadas na escala original

7.10. Anexo J - Escala de incapacidade de Rankin modificado

Nome:

Data

Escala de Rankin Modificada:

- 1- Sem incapacidade significativa, apesar dos sintomas; capaz de realizar todas as suas tarefas e atividades cotidianas.
- 2- Incapacidade leve; incapaz de realizar todas atividades executadas anteriormente, mas capaz de cuidar de seus próprios negócios sem assistência.
- 3- Incapacidade moderada; requerendo alguma ajuda, mas capaz de andar sem assistência.
- 4- Incapacidade moderadamente severa; incapaz de andar sem assistência e incapaz de atender as próprias necessidades corporais sem assistência.
- 5- Incapacidade severa; acamado, incontinente e requerendo constantes cuidados da enfermagem e atenção.
- 6- Morte.

7.11. Anexo K - SS-QOL, primeira entrevista

Tabela 9 - Medida dos domínios do SS-QOL: primeira entrevista

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	TOTAL
1	25	15	25	30	15	25	15	15	25	15	22	15	242
2	20	15	20	30	12	18	6	7	24	12	13	11	188
3	9	14	10	15	5	9	12	3	10	3	5	3	98
4	24	14	25	28	14	22	8	12	25	15	25	15	227
5	20	15	25	29	13	22	15	15	25	15	20	14	228
6	24	14	21	21	14	25	9	4	13	4	9	13	171
7	19	14	23	12	6	9	9	5	12	10	5	3	127
8	22	14	20	17	13	15	15	8	16	10	6	9	165
9	15	12	21	13	8	10	6	10	19	10	11	6	141
10	25	15	18	28	14	22	15	10	25	15	24	14	225
11	9	13	25	14	6	10	7	4	10	7	5	5	115
12	11	14	24	7	5	16	15	3	11	4	5	3	118
13	25	14	25	30	15	25	15	7	24	14	24	15	233
14	25	15	25	30	15	25	14	13	25	15	24	15	241
15	8	15	24	4	5	9	11	3	12	10	11	3	115
16	22	14	24	28	13	23	15	15	25	15	23	15	232
17	25	13	22	30	15	19	4	11	22	14	18	15	208
18	25	15	25	30	15	25	15	14	24	15	24	15	242
19	7	11	5	4	3	5	12	14	16	14	8	10	109
20	18	15	25	16	6	10	15	5	23	12	15	6	166
21	15	11	24	13	3	8	15	7	14	3	5	5	123
22	22	11	21	25	14	9	8	11	15	5	9	9	159
23	9	15	11	8	5	5	14	11	6	3	5	15	107
24	12	15	18	11	3	11	13	3	5	7	5	6	109
25	23	15	9	25	11	19	5	6	15	6	13	3	150
26	22	15	10	27	3	7	8	6	9	7	17	6	137
27	23	15	25	20	10	24	13	6	16	7	10	6	175
28	25	15	17	30	15	23	11	10	24	15	15	15	215
29	25	15	25	28	15	25	15	9	22	15	21	15	230
30	21	12	14	29	14	23	3	6	13	15	16	13	179
31	6	13	12	6	3	5	13	12	10	8	5	3	96
32	5	11	24	6	3	9	14	5	9	4	7	6	103

Continua

Tabela 9 - Medida dos domínios do SS-QOL: primeira entrevista. conclusão

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	TOTAL
33	10	15	24	5	3	9	15	11	19	13	13	9	146
34	20	15	25	29	13	22	15	15	25	15	20	14	228
35	25	15	18	28	14	22	15	10	25	15	24	14	225
36	8	15	24	4	5	9	11	3	12	10	11	3	115
37	18	15	25	16	6	10	15	5	23	12	15	6	166
38	23	15	9	25	11	19	5	6	15	6	13	3	150
39	21	12	14	29	14	23	3	6	13	15	16	13	179
40	10	15	24	5	3	9	15	11	19	13	13	9	146
41	6	13	24	4	3	8	15	14	21	7	9	14	138
42	24	15	25	29	15	23	15	14	25	15	25	15	240
43	15	15	24	13	3	5	15	15	25	12	12	14	168
44	12	15	12	14	5	12	9	3	5	8	6	3	104
45	20	15	25	28	13	20	15	15	25	15	24	15	230
46	8	12	17	11	5	12	12	7	21	6	7	3	121
47	20	10	25	19	10	25	14	11	18	15	15	9	191
48	8	11	24	13	5	14	11	3	11	6	13	5	124
49	11	9	18	11	3	8	15	4	11	3	5	3	101
50	13	12	22	10	3	6	8	9	16	8	19	6	132

CP - cuidados pessoais; V – visão; L – linguagem; M – mobilidade; T/P - trabalho e produtividade; FMS - função do membro superior; MP - modo de pensar; C – comportamento; A – ânimo; RF - relações familiares; RS - relações sociais; E – energia.

Tabela 10 - Subescala de impressão pessoa do SS-QOL

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	QV
1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
2	4	4	3	3	3	1	4	3	4	3	3	4	4
3	2	3	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1	2
4	4	2	3	1	4	2	3	4	4	4	4	4	4
5	4	4	4	2	3	1	4	4	4	4	4	3	4
6	4	4	3	1	2	2	3	2	3	2	3	2	1
7	3	4	4	1	1	2	4	2	1	2	1	2	1
8	2	3	3	1	1	1	4	3	4	1	1	2	2
9	1	1	3	1	1	1	3	4	2	1	1	1	1
10	4	4	3	3	3	2	4	4	4	4	4	4	4
11	1	3	4	1	1	1	2	3	1	1	1	1	1
12	1	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1
13	4	3	4	3	4	3	4	3	4	4	4	4	3
14	4	4	4	4	4	3	3	3	4	4	4	4	4
15	1	4	4	1	1	1	2	4	1	1	1	1	1
16	3	4	3	3	3	1	4	4	4	3	3	3	4
17	4	1	1	3	4	1	1	4	4	4	4	3	4
18	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
19	1	1	1	1	1	1	3	3	4	1	1	4	1
20	4	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
21	1	3	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1
22	3	3	4	1	3	2	4	4	4	4	2	4	3
23	1	4	1	1	1	1	1	4	1	1	1	4	2
24	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
25	4	4	1	2	4	2	4	4	4	2	1	4	4
26	1	4	1	1	1	1	1	4	4	1	1	1	1
27	3	4	4	1	2	1	4	4	2	1	1	4	1
28	4	4	2	4	4	4	4	3	4	4	4	3	4
29	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4
30	3	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
31	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
32	1	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
33	1	4	3	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
34	4	4	4	2	3	1	4	4	4	4	4	3	4
35	4	4	3	3	3	2	4	4	4	4	4	4	4

Continua

Tabela 10 - Subescala de impressão pessoa do SS-QOL. conclusão

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	QV
36	1	4	4	1	1	1	2	4	1	1	1	1	1
37	4	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
38	4	4	1	2	4	2	4	4	4	2	1	4	4
39	3	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
40	1	4	3	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
41	1	1	4	1	1	1	4	4	2	1	1	1	3
42	4	4	4	3	4	3	4	4	4	4	4	3	4
43	1	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	3	4
44	1	4	1	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1
45	3	4	4	3	3	2	4	4	4	1	1	3	4
46	1	3	3	1	2	2	4	3	3	1	1	4	3
47	4	1	4	1	1	2	4	3	3	3	2	2	2
48	3	1	2	1	2	2	4	2	1	2	2	1	2
49	1	3	3	1	3	1	4	3	3	1	1	3	1
50	1	3	2	1	1	1	3	3	2	1	1	2	1

CP - cuidados pessoais; V – visão; L – linguagem; M – mobilidade; T/P - trabalho e produtividade; FMS - função do membro superior; MP - modo de pensar; C – comportamento; A – ânimo; RF - relações familiares; RS - relações sociais; E – energia, QV - qualidade de vida global.

1 - muito pior do que antes do meu íctus

2 - pior do que antes do meu íctus

3 - um pouco pior do que antes do meu íctus

4 - o mesmo do que antes do meu íctus

7.12. Anexo L - SS-QOL, segunda entrevista.

Tabela 11 - Medida dos domínios do SS-QOL: segunda entrevista

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	TOTAL
1	25	15	25	30	15	25	15	15	25	15	24	15	244
2	19	14	20	28	11	15	11	4	25	9	7	14	177
3	11	15	14	22	8	7	12	4	12	3	5	13	126
4	25	14	24	29	14	22	14	15	25	15	25	15	237
5	23	15	24	27	15	23	15	13	24	15	17	14	225
6	23	15	22	25	13	25	7	3	10	3	7	13	166
7	21	13	25	19	5	9	9	4	10	4	7	3	133
8	21	15	22	14	5	11	12	5	22	15	11	11	154
9	13	11	24	20	12	13	15	15	25	7	7	15	177
10	25	15	18	29	14	23	15	14	25	15	25	15	233
11	6	14	25	8	3	9	11	5	11	4	5	3	104
12	15	12	23	6	3	23	14	3	8	3	5	3	112
13	25	14	25	29	15	25	15	15	24	14	21	15	237
14	25	15	25	30	15	25	15	13	25	15	25	15	243
15	7	15	23	4	3	12	11	4	7	7	7	7	107
16	23	15	25	29	14	23	15	15	25	15	25	15	239
17	25	15	20	30	15	19	5	13	24	15	24	15	220
18	25	14	25	30	15	25	15	14	23	13	20	15	234
19	6	12	5	4	3	5	15	15	22	15	8	15	125
20	18	15	25	16	6	9	15	5	22	12	15	6	156
21	15	11	24	13	3	8	15	7	14	3	5	5	115
22	22	10	21	25	14	9	8	11	15	5	9	9	149
23	9	15	12	4	3	7	7	3	5	3	5	15	88
24	12	15	18	11	3	11	13	3	5	7	5	6	100
25	20	14	5	24	9	17	11	12	9	7	5	3	136
26	22	15	10	27	3	7	8	6	9	7	17	6	130
27	23	15	25	30	14	25	15	12	22	15	25	15	236
28	25	15	17	30	15	23	11	10	24	15	15	15	200
29	25	15	25	28	15	25	15	9	22	15	21	15	238
30	21	12	14	29	14	23	3	5	12	15	15	11	174
31	6	13	12	6	3	5	13	12	10	8	5	3	104
32	5	10	23	4	3	9	14	5	10	4	7	6	98

Continua

Tabela 11 - Medida dos domínios do SS-QOL: segunda entrevista conclusão

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	TOTAL
33	10	15	23	4	3	9	15	9	17	13	13	10	141
34	23	15	24	27	15	23	15	13	24	15	17	14	225
35	25	15	18	29	14	23	15	14	25	15	25	15	233
36	7	15	23	4	3	12	11	4	7	7	7	7	107
37	18	15	25	16	6	9	15	5	22	12	15	6	164
38	20	14	5	24	9	17	11	12	9	7	5	3	136
39	21	12	14	29	14	23	3	5	12	15	15	11	174
40	10	15	23	4	3	9	15	9	17	13	13	10	141
41	12	13	24	7	3	8	10	14	17	3	10	12	133
42	23	15	25	23	12	21	14	14	25	15	24	13	224
43	22	15	24	15	9	16	15	15	23	14	16	8	192
44	9	15	11	11	5	6	10	7	15	13	14	12	128
45	22	15	25	29	14	25	15	15	25	15	25	12	237
46	9	7	14	13	6	11	11	6	12	3	7	3	102
47	19	12	25	23	6	25	11	9	16	12	12	10	180
48	15	10	25	16	5	18	13	3	11	4	5	3	128
49	10	12	20	13	8	9	12	12	8	7	14	3	128
50	9	9	22	11	4	6	8	5	16	11	13	3	117

CP - cuidados pessoais; V – visão; L – linguagem; M – mobilidade; T/P - trabalho e produtividade; FMS - função do membro superior; MP - modo de pensar; C – comportamento; A – ânimo; RF - relações familiares; RS - relações sociais; E – energia.

Tabela 12 - Subescala de impressão pessoa do SS-QOL

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	QV
1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
2	3	4	3	3	3	1	4	1	4	2	2	3	3
3	2	4	1	1	1	1	4	1	1	2	1	3	3
4	4	2	3	2	4	2	4	4	4	4	4	4	4
5	4	1	4	3	3	4	4	4	4	4	4	3	4
6	4	4	4	1	3	2	2	2	2	2	3	2	1
7	3	3	4	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
8	1	4	3	1	1	1	4	3	4	1	1	2	3
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
10	4	4	3	3	3	1	4	4	4	4	4	4	4
11	1	3	4	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
12	1	1	4	1	1	1	2	1	1	1	1	3	1
13	4	3	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4
14	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
15	1	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
16	4	4	3	2	2	1	4	4	4	4	4	4	4
17	4	1	2	3	4	1	4	4	4	4	4	4	3
18	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
19	1	4	1	1	1	1	4	4	4	1	1	4	1
20	4	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
21	1	3	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1
22	3	3	4	1	3	2	4	4	4	4	2	4	3
23	1	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	4	3
24	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
25	2	3	1	3	2	2	2	2	2	2	2	3	2
26	1	4	1	1	1	1	1	4	4	1	1	1	1
27	4	4	4	3	3	1	4	4	4	4	4	4	3
28	4	4	2	4	4	4	4	3	4	4	4	3	4
29	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4
30	3	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
31	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
32	1	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
33	1	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
34	4	1	4	3	3	4	4	4	4	4	4	3	4
35	4	4	3	3	3	1	4	4	4	4	4	4	4

Continua

Tabela 12 - Subescala de impressão pessoa do SS-QOL. Conclusão

	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	QV
36	1	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
37	4	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
38	2	3	1	3	2	2	2	2	2	2	2	3	2
39	3	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
40	1	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	1	1
41	1	2	4	1	1	1	4	4	3	1	1	2	2
42	3	4	4	1	3	1	4	4	4	1	1	3	3
43	3	4	4	1	1	1	4	4	4	1	1	2	4
44	4	3	1	1	1	1	4	3	4	1	1	4	4
45	3	4	4	3	3	2	4	4	3	2	1	3	4
46	1	3	2	2	1	3	3	2	3	1	1	3	3
47	3	1	4	1	1	3	4	3	2	1	1	3	3
48	1	1	4	1	1	1	4	2	1	1	1	1	1
49	1	3	1	1	1	1	4	3	3	1	4	1	1
50	1	1	3	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1

CP - cuidados pessoais; V – visão; L – linguagem; M – mobilidade; T/P - trabalho e produtividade; FMS - função do membro superior; MP - modo de pensar; C – comportamento; A – ânimo; RF - relações familiares; RS - relações sociais; E – energia, QV - qualidade de vida global.

1 - muito pior do que antes do meu íctus

2 - pior do que antes do meu íctus

3 - um pouco pior do que antes do meu íctus

4 - o mesmo do que antes do meu íctus

8. Referências

1. Testa MA, Simonson DC. Current concepts: Assessment of quality of life. *N Engl J Med*. 1996;334:835-840.
2. Aristóteles. *Ética a nicômaco*. São Paulo: Martin Claret; 2006.
3. Fayers PM, Machin D. *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd; 2000.
4. 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*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:11-23.
5. Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993;2:153-159.
6. King RB. Quality of life after stroke. *Stroke*. 1996;27:1467-1472
7. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA*. 1994;272:619-626.
8. Testa MA, Nackley JF. Methods for quality of life studies. *Annu Ver Public Health*. 1994;15:535-559.
9. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118:622-629.
10. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Biller J. Measuring quality of life in a way that is meaningful to stroke patients. *Neurology*. 1999;53:1839-1843.

11. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The karnofsky performance status scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*. 1984;53:2002-2007.
12. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncology*. 1984;2:187-193.
13. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the karnofsky performance status. *Cancer*. 1980;45:2220-2224.
14. Wagner AK, Keller SD, Kosinski M, Baker GA, Jacoby A, Hsu MA, Chadwick DW, Ware JE. Advances in methods for assessing the impact of epilepsy and antiepileptic drug therapy on patients' health-related quality of life. *Qual Life Res*. 1995;4:115-134.
15. Strain JJ. The evolution of quality of life evaluations in cancer therapy. *Oncology Williston Park*. 1990;4:22-26.
16. 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;42:773-778.
17. 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;14:32-38.
18. 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;13:1727-1735.
19. 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.
 20. 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;7:353-363.
 21. 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:AS45-66.
 22. Cella DF, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster KA, Karabatsos G, Chang C, Lloyd S, Mo F, Stewart J, Stefoski D. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996;47:129-139.
 23. Carod-Artal J, Egido JA, Gonzalez JL, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: Experience of a stroke unit. *Stroke*. 2000;31:2995-3000.
 24. Brown M, Gordon WA. Quality of life as a construct in health and disability research. *The Mount Sinai Journal of Medicine*. 1999;66:160-169.
 25. Bowling A. *Measuring health: A review of quality of life measurements scales*. Buckingham: Open University Press; 1997.

26. Shaughnessy AF, Slawson DC, Bennet JH. Becoming an information master: A guidebook to the medical information jungle. *J Fam Pract.* 1994;39:484-499.
27. Gill TM. Quality of life assessment: Values and pitfalls. *J R Soc Med.* 1995;88:680-682.
28. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA.* 1997;278:47-50.
29. Hallan S, Asberg A, Indredavik B, Wideroe TE. Quality of life after cerebrovascular stroke: A systematic study of patients' preferences for different functional outcomes. *J Intern Med.* 1999;246:309-316.
30. Moon YS, Kim SJ, Kim HC, Won MH, Kim DH. Correlates of quality of life after stroke. *J Neurol Sci.* 2004;224:37-41.
31. de Haan R, Aaronson N, Limburg M, Langton Hewer R, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *stroke.* 1993;24:320-327.
32. Aaronson NK. Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology.* 1988;2:69-74.
33. 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.
34. EuroQoL - a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQoL group. *Health Policy.* 1990;16:199-208.

35. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health status survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-483.
36. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis*. 1993;147:832-838.
37. 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;39:81-88.
38. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67:361-370.
39. Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The multidimensional fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*. 1995;39:315-325.
40. Melzack R. The McGill pain questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain*. 1975;1:277-299.
41. 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*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:49-56.
42. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press; 1995.

43. 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*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:41-48.
44. 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;277:1232-1237.
45. Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke*. 2000;31:2004-2010.
46. Hobart JC, Lamping DL, Thompson AJ. Evaluating neurological outcome measures: The bare essentials. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1996;60:127-130.
47. Goodwin LD. Changing conceptions of measurement validity. *Journal of Nursing Education*. 1997;36:102-107.
48. Westen D, Rosenthal R. Improving construct validity: Cronbach, Meehl, and Neurath's ship. *Psychol Assess*. 2005;17:409-412.
49. Cronbach LJ, Meehl PE. Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*. 1955;52:281-302.
50. Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, Bungay K, Fukuhara S, Gandek B, Keller S, et al. International quality of life assessment (IQOLA) project. *Qual Life Res*. 1992;1:349-351.

51. 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;37:1.24.
52. Acquadro C, Jambon B, Ellis D, Marquis P. Language and translation issues. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:575-585.
53. 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;46:1417-1432.
54. 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;11:525-551.
55. Wilson RS, Goetz CG, Stebbins GT. Neurologic illness. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:903-907.
56. Jeffery DR, Good D. Rehabilitation of the stroke patient. *Curr Opin Neurol*. 1995;8:62-68.
57. Kelly-Hayes M, Paige C. Assessment and psychologic factors in stroke rehabilitation. *Neurology*. 1995;45:S29-S32.
58. Davis PH, Dambrosia JM, Schoenberg BS, Schoenberg DG, Pritchard DA, Lilienfeld AM, Whisnant JP. Risk factors for ischemic stroke: A prospective study in Rochester, Minnesota. *Ann Neurol*. 1987;22:319-327.

59. Hernandez Mejia R, Fernandez Lopez JA, Rancano Garcia I, Cueto Espinar A. Quality of life and neurologic diseases. *Neurologia*. 2001;16:30-37.
60. Kelly-Hayes M. Stroke outcome measures. *J Cardiovasc Nurs*. 2004;19:301-307.
61. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: A review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurol*. 2003;2:43-53.
62. Rothwell PM, Coull AJ, Silver LE, Fairhead JF, Giles MF, Lovelock CE, Redgrave JN, Bull LM, Welch SJ, Cuthbertson FC, Binney LE, Gutnikov SA, Anslow P, Banning AP, Mant D, Mehta Z, Oxford Vascular S, Redgrave JNE, Welch SJV. Population-based study of event-rate, incidence, case fatality, and mortality for all acute vascular events in all arterial territories (Oxford vascular study). *Lancet*. 2005; 366:1773-1783.
63. 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.
64. Thom T, Haase N, Rosamond W, Howard VJ, Rumsfeld J, Manolio T, Zheng Z-J, Flegal K, O'Donnell C, Kittner S, Lloyd-Jones D, Goff DC, Jr, Hong Y, Members of the Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee, Adams R, Friday G, Furie K, Gorelick P, Kissela B, Marler J, Meigs J, Roger V, Sidney S, Sorlie P, Steinberger J,

- Wasserthiel-Smoller S, Wilson M, Wolf P. Heart disease and stroke statistics-2006 update: A report from the American Heart Association statistics committee and stroke statistics subcommittee. *Circulation*. 2006;113:e85-151.
65. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*. 1995;26:843-849.
 66. Solomon NA, Glick HA, Russo CJ. Patients preferences for stroke outcomes. *Stroke*. 1994;25:1721-1725.
 67. Rundek T, Sacco RL. Outcome following stroke. In: Mohr JP, Choi DW, Weir B, Wolf PA, eds. *Stroke: Pathophysiology, diagnosis, and management*. Philadelphia: Churchill Livingstone; 2004:35-60.
 68. Kelly-Hayes M, Beiser A, Kase CS, Scaramucci A, D'Agostino RB, Wolf PA. The influence of gender and age on disability following ischemic stroke: The Framingham study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2003;12:119-126.
 69. Kelly-Hayes PM, Robertson JT, Broderick JP, Duncan PW, Hershey LA, Roth EJ, Thies WH, Trombly CA. The American Heart Association stroke outcome classification. *Stroke*. 1998;29:1274-1280.
 70. Sichieri R, de Lolio CA, Correia VR, Everhart JE. Geographical patterns of proportionate mortality for the most common causes of death in Brazil. *Rev Saúde Publica*. 1992;26:424-430.

71. Oliveira G, M. M., Souza e Silva NA, Klein CH. Mortalidade compensada por doenças cardiovasculares no período de 1980 a 1999 - Brasil. *Arq Bras Cardiol.* 2005;85:305-313.
72. Souza MFM, Rocha FMM, Malta DC, Moraes Neto OL, Silva Jr J, B. Epidemiologia das doenças do aparelho circulatório no Brasil: Uma análise da tendência da mortalidade. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo.* 2006;1:48-62.
73. Mansur AP, Favorato D, Souza MFM, Avakian SD, Aldrighi JM, César LAM, Ramires JAF. Trends in death from circulatory diseases in Brazil between 1979 and 1996. *Arq Bras Cardiol.* 2001;76:504-510.
74. Mansur AP, Souza MFM, Timermann A, Ramires JAF. Trends of the risk of death due to circulatory, cerebrovascular, and ischemic heart diseases in 11 brazilian capitals from 1980 to 1998. *Arq Bras Cardiol.* 2002;79:277-284.
75. Mansur AP, Souza MFM, Favarato D, Avakian SD, Machado Cesar LA, Aldrigui JM, Ramires JAF. Stroke and ischemic heart disease mortality trends in Brazil from 1979 to 1996. *Neuroepidemiology.* 2003;22:179-183.
76. Andre C, Curioni CC, Braga da Cunha C, Veras R. Progressive decline in stroke mortality in Brazil from 1980 to 1982, 1990 to 1992, and 2000 to 2002. *Stroke.* 2006;37:2784-2789.
77. Lessa I. Epidemiologia das doenças cerebrovasculares no Brasil. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo.* 1999;9:509-518.

78. De Castro SC, Marcelino PC, Santos MB, Bacala Junior S.
Cerebrovascular disorders in Uberlandia: Epidemiology and clinic medicine. *Arq Neuropsiquiatr*. 1986;44:139-146.
79. Cabral NL, Longo AL, Moro CH, Amaral CH, Kiss HC. Epidemiology of cerebrovascular disease in Joinville, Brazil. An institutional study. *Arq Neuropsiquiatr*. 1997;55:357-363.
80. Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares - Grupo de trabalho de patologia vascular cerebral da ABN - "escala de Rankin de incapacidade modificada e índice de Barthel modificado". *Newsletter*. 1999;6.
81. Poissant L, Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Clarke AE. The development and preliminary validation of a preference-based stroke index (PBSI). *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:43
82. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J.
Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*. 1999;30:1362-1369.
83. Santos AS. Questionário específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cerebrovascular do tipo isquêmica: Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. 2000.
84. Langton Hewer R. Rehabilitation after stroke. In: Illis LS, ed.
Neurological rehabilitation. Oxford: Blackwell Scientific Publications; 1994:157-168.

85. Adams HP, Jr., Bendixen BH, Kappelle LJ, Biller J, Love BB, Gordon DL, Marsh EE, 3rd. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in acute stroke treatment. *Stroke*. 1993;24:35-41.
86. Gordon DL, Bendixen BH, Adams HP, Jr., Clarke W, Kappelle LJ, Woolson RF. Interphysician agreement in the diagnosis of subtypes of acute ischemic stroke: Implications for clinical trials. The TOAST investigators. *Neurology*. 1993;43:1021-1027.
87. Clark WM, Hourihane JM. Clinical stroke scales. In: Herndon RM, ed. *Handbook of neurological rating scales*. New York: Demos Vermande; 1997:161-186.
88. Kasner SE. Clinical interpretation and use of stroke scales. *Lancet Neurol*. 2006;5:603-612.
89. Aben I, Verhey F, Lousberg R, Lodder J, Honig A. Validity of Beck depression inventory, Hospital anxiety and depression scale, SCL-90, and Hamilton depression rating scale as screening instruments for depression in stroke patients. *Psychosomatics*. 2002;43:386-393.
90. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh G. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4:53-63
91. Kendall PC, Hollon SD. Issues and recommendation regarding use of the Beck depression inventory. *Cognitive Therapy and Research*. 1987;11:89-299.
92. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61-65.

93. Brott T, Adams H, Jr, Olinger C, Marler J, Barsan W, Biller J, Spilker J, Holleran R, Eberle R, Hertzberg V. Measurements of acute cerebral infarction: A clinical examination scale. *Stroke*. 1989;20:864-870.
94. Lyden P, Brott T, Tilley B, Welch K, Mascha E, Levine S, Haley E, Grotta J, Marler J. Improved reliability of the NIH stroke scale using video training. NINDS TPA Stroke Study Group. *Stroke*. 1994;25:2220-2226.
95. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meináo I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39:143-150.
96. Gorenstain C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck : Propriedades psicométricas da versão em português. *Rev Psiq Clin*. 1998;25:245-250.
97. Guimarães RB, Guimarães RB. Validação e adaptação cultural para a língua portuguesa de escalas de avaliação funcional em doenças cerebrovasculares: Uma tentativa de padronização e melhora da qualidade de vida. *Rev Bras Neurol*. 2004;40:5-13.
98. Franzen MD. *Reliability and validity in neuropsychological assessment*. New York: Plenum Publishers; 2000.
99. Dawson B, Trapp RG. *Bioestatística: Básica e clínica*. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda; 2001.
100. Wagner AK, Gandek B, Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bullinger M, Bjorner J, Fukuhara S, Kaasa S, Leplège A, Sullivan

- M, Wood Dauphinee S, Ware JEJ. 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;51:925-932.
101. Cheng AY, Tsui EY, Hanley AJG, Zinman B. Cultural adaptation of the diabetes quality of life measure for chinese patients. *Diabetes Care.* 1999;22:1216-1217
 102. 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.
 103. Cella DF, Hernandez L, Bonomi AE, Corona M, Vaquero M, Shiimoto G, Baez L. Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality of life instrument. *Med Care.* 1998;36:1407-1418.
 104. Güell R, Casas P, Sangenís 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.
 105. Mendes MF, Basimelli S, GStangehaus G, Tilbery CP. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuropsiquiatr.* 2004;62:108-113.

106. Tamanini JTN, Dambros M, D'Ancona CAL, Palma PCR, Netto Jr NR. Validação para o português do "international consultation on incontinence questionnaire - short form" (ICIQ-SF). *Rev Saúde Pública*. 2004;38:438-444.
107. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saude Pública*. 1999;33:198-205.
108. Hobart JC, Williams LS, Moran K, Thompson AJ. Quality of life measurement after stroke: Uses and abuses of the SF-36. *Stroke*. 2002;33:1348-1356.
109. Dorman PJ, Dennis M, Sandercock P. How do scores on the EuroQol relate to scores on the SF-36 after stroke? *Stroke*. 1999;30:2146-2151
110. Dorman P, Slattery J, Farrell B, Dennis M, Sandercock P. Qualitative comparison of the reliability of health status assessments with the EuroQol and SF-36 questionnaires after stroke. *Stroke*. 1998;29:63-68.
111. Bohannon RW, Maljanian R, Landes M. Test-retest reliability of short form (SF) -12 component scores of patients with stroke. *Int J Rehabil Res*. 2004;27:149-150.
112. Charter RA. Sample size requirements for precise estimates of reliability, generalizability, and validity coefficients. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1999;21:559-566.

113. Smith GT, Smith GT. On construct validity: Issues of method and measurement. *Psychol Assess.* 2005;17:396-408.