



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

SIBELE PELLOSO FENIMAN

**DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE
QUALIDADE DE VIDA ESPECÍFICO PARA INDIVÍDUOS
COM LESÃO DA MEDULA ESPINAL**

Londrina
2013

SIBELE PELLOSO FENIMAN

**DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE
QUALIDADE DE VIDA ESPECÍFICO PARA INDIVÍDUOS
COM LESÃO DA MEDULA ESPINAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (Programa Associado entre Universidade Estadual de Londrina [UEL] e Universidade Norte do Paraná [UNOPAR]), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Orientador: Prof. Dr. Edson Lopes Lavado

Londrina
2013

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da
Universidade Estadual de Londrina**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

F333d	<p>Feniman, Sibebe Pelloso. Desenvolvimento e avaliação das propriedades psicométricas do questionário de avaliação de qualidade de vida específico para indivíduos com lesão da medula espinal / Sibebe Pelloso Feniman. - Londrina, 2013. 71 f. : il.</p> <p>Orientador: Edson Lopes Lavado. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, 2013. Inclui bibliografia.</p> <p>1. Medula espinal - Ferimentos e lesões - Teses. 2. Qualidade de vida - Avaliação - Teses. 3. Propriedades psicométricas - Teses. 4. Questionários - Teses. I. Lavado, Edson Lopes. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. III. Universidade Norte do Paraná. IV. Título.</p> <p>CDU 615.8:616.711-002</p>
-------	---

SIBELE PELLOSO FENIMAN

**DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
ESPECÍFICO PARA INDIVÍDUOS COM LESÃO DA MEDULA
ESPINAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (Programa Associado entre Universidade Estadual de Londrina [UEL] e Universidade Norte do Paraná [UNOPAR]), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Edson Lopes Lavado
UEL – Londrina – PR

Prof. Dr. Jefferson Rosa Cardoso
UEL – Londrina – PR

Profa. Dra. Suhaila Mahmoud Smali Santos
UEL – Londrina – PR

Londrina, 28 de agosto de 2013.

Dedico este trabalho à Armindo Pelloso, meu avô, pai, amigo e protetor. Que junto comigo sonhou este sonho e infelizmente, partiu sem ver a finalização deste.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Dr. Edson Lopes Lavado, não só pela constante orientação neste trabalho, mas sobretudo pela sua amizade, consideração, paciência e dedicação. Por toda a disponibilidade em ensinar, e ter me dado a oportunidade de trabalhar ao seu lado nos últimos 4 anos.

Aos professores da área de fisioterapia neurofuncional da Universidade Estadual de Londrina, que durante a graduação estiveram sempre presentes, serviram de exemplo e guia para a área de trabalho que escolhi seguir.

À minha mãe, Ana Vilma Pelloso, que de forma incondicional fez tudo o que pode para que este sonho se tornasse realidade.

À minha irmã, Isabela, que fez parte para que este pudesse se concretizar.

Ao meu marido, André, por toda a paciência, compreensão, permanência ao meu lado nos momentos mais difíceis. Que com muito amor e carinho soube permanecer, mesmo durante meus momentos de ausência.

Aos pacientes com lesão medular que se disponibilizaram a fazer parte deste trabalho.

E finalmente, a Deus, soberano sobre todas as coisas, que permitiu que eu chegasse até aqui.

"Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades,
Muda-se o ser, Muda-se a confiança; Todo o
mundo é composto de mudança, Tomando
sempre novas qualidades."

Luís Vaz de Camões

FENIMAN, Sibeles Peloso. **Desenvolvimento e Avaliação das Propriedades Psicométricas do Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida Específico para Indivíduos com Lesão da Medula Espinal**. 2013. 71f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

RESUMO

A inatividade após a lesão medular causa uma diminuição da massa muscular e da capacidade aeróbica, uma condição osteoporótica e disfunção renal e, além disso, coloca o indivíduo em risco de doenças cardíacas e conseqüentemente reduz sua expectativa de vida, reduzindo de forma significativa a qualidade de vida dessas pessoas. Estima-se que o coeficiente de incidência de lesões medulares no Brasil é de 71 novos casos por milhão de habitantes/ano. O conceito de qualidade de vida é complexo, ambíguo, lato, volúvel e difere de cultura para cultura, de época para época, de indivíduo para indivíduo e até mesmo num mesmo indivíduo se modifica com o decorrer do tempo. O objetivo do estudo foi criar e testar as propriedades psicométricas de um instrumento específico para quantificação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal. Participaram deste estudo indivíduos com lesão da medula espinal entre os segmentos C5 e L2 de acordo com a classificação da *American Spinal Injury Association (ASIA)*. A amostra estimada foi de 72 participantes considerando a prevalência da lesão da medula espinal de 0,18%. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (CEP 241/06). Foi escolhido o Método Delphi para criação do questionário e avaliada a confiabilidade intra e entre avaliador pelo coeficiente de correlação intraclass e o teste de Bland e Altman, a consistência interna pelo alfa de Cronbach, a validade pela correlação com o questionário SF-36 e a sensibilidade a mudanças pela análise de medidas repetidas. O questionário de qualidade de vida na lesão da medula espinal (*SCI-QoLBr*) foi aplicado a 72 indivíduos com lesão medular sendo 15 (20,8%) tetraplégicos e 57 (79,2%) paraplégicos. A consistência interna foi $\alpha=0,796$. A confiabilidade intra e interavaliadores se mostram alta $CCI_{intra}=0,994$ e $BA_{intra}=-0,35$ e $CC_{entre}=0,994$ e $BA_{entre}=-0,11$. Pode-se observar correlações fortes entre o *SCI-QoLBr* e SF-36 nos domínios capacidade funcional ($\rho=-0,76$) e aspectos físicos ($\rho=-0,74$) e correlação moderada nos domínios estado de saúde ($\rho=-0,39$) e aspectos emocionais ($\rho=-0,52$). Houve diferença significativa ($P=0,023$) entre as quatro aplicações do questionário. O *SCI-QoLBr* foi criado com metodologia adequada e a avaliação das propriedades psicométricas traduzem em um instrumento válido, confiável, consistente e sensível a mudanças.

Palavras-chave: Questionário. Qualidade de vida. Lesão da medula espinal.

FENIMAN, Sibeles Pelloso. **Development and evaluation of the psychometric proprieties in the quality of life questioner specific for subjects with spinal cord injuries.** 2013. 71p. Dissertation (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2013.

ABSTRACT

The inactivity after the spinal cord injury causes a decrease in muscle mass and aerobic capacity, an osteoporotic condition and kidney dysfunction and, furthermore, puts the subject at risk of heart diseases and consequently reduces their life expectancy, reducing significantly the quality of life of these subjects. It is estimated that the incidence coefficient of spinal cord injuries in Brazil is of 71 new cases per million habitants/year. The concept is complex, ambiguous, broad, fickle and differs from culture to culture, from time to time, from subject to subject and even in the same subject changes over time. The objectives of this study were created and test the psychometric properties of a specific instrument to quantify the quality of life of individuals with spinal cord injury. Participated in this study subjects with spinal cord injury between C5 and L2 segments, according to the classification of the American Spinal Injury Association (ASIA). The estimated sample was 72 participants considering the prevalence of spinal cord injury of 0.18%. All participants signed the consent form (CEP 241/06). Was chosen the Delphi method to create the questionnaire and evaluate the reliability intra and inter evaluators by the correlation coefficient and the Bland and Altman test, the internal consistence by Cronbach's alfa, the validity by the correlation with SF-36 questionnaire and the sensitivity to changes by the repeated measures. The quality of life in the spinal cord injury questionnaire (*SCI-QoLBr*) was applied to 72 subjects with spinal cord injury being 15 (20.8%) quadriplegic and 57 (79.2%) paraplegic. The internal consistency was $\alpha = 0.796$. The reliability intra and inter evaluators shows itself high $CC_{intra} = 0,994$ e $BA_{intra} = -0,35$ e $CC_{entre} = 0,994$ e $BA_{entre} = -0,11$. Can be observed strong correlations between the *SCI-QoLBr* and SF-36 in functional capacity ($r = -0,76$) and physical aspects ($r = -0,74$) domains and moderate correlation in the areas of health ($r = -0,39$) and emotional aspects ($r = -0,52$) domains. There was a statistically significant difference ($P = 0,023$) between the four questionnaire's applications. The *SCI-QoLBr* has been created with the appropriate methodology and the evaluation of the psychometric properties results in a valid instrument, reliable, consistent and sensitive to change.

Key words: Quality of life. Questionnaires. Spinal cord

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	–	Característica da Amostra	35
Tabela 2	–	Teste de Confiabilidade CCI e <i>Bland e Altman</i>	36
Tabela 3	–	Correlação entre <i>SCI-QoLBr</i> e SF-36	36
Tabela 4	–	Valores de <i>SCI-QoLBr</i> nas Quatro Aplicações	36
Tabela 5	–	Efeito <i>Floor</i> e <i>Ceiling</i>	37

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<i>ASIA</i>	<i>American Spinal Injury Association</i>
<i>BSIQoI</i>	<i>Barretos Short Instrument for Assessment of Quality of Life</i>
FAB	Ferimento por Arma Branca
FAF	Ferimento por Arma de Fogo
FIM	Medida de Independência Funcional
<i>IMSOP</i>	<i>Internacional Medical Society of Paraplegia</i>
<i>LEFS</i>	<i>Lower Exremity Functional Scale</i>
LM	Lesão Medular
LME	Lesão da Medula Espinal
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVLM	Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com Lesão Medular
<i>SCI-QoLBr</i>	<i>Spinal Cord Injury of Quality of Life Brazil</i>
ZPP	Zona de Preservação Parcial

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REVISÃO DE LITERATURA - CONTEXTUALIZAÇÃO	14
2.1	CONSIDERAÇÕES ACERCA DA LESÃO DA MEDULA ESPINAL.....	14
2.2	ASPECTOS DA QUALIDADE DE VIDA.....	16
2.3	A A DA LESÃO MEDULAR E O IMPACTO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA	17
2.4	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	19
2.5	SF 36	20
2.6	O MÉTODO DELPHI	21
2.7	AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS	22
2.7.1	Validade.....	23
2.7.2	Confiabilidade	23
2.7.3	Responsividade	23
3	ARTIGO: DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA LESAO MEDULAR	24
	Introdução	26
	Método	27
	Análise Estatística	28
	Resultados	29
	Discussão.....	29
	Mensagem Clínica.....	32
	Conflito de Interesses.....	32
	Financiamento.....	32
	Referências	32
	CONCLUSÃO GERAL	38
	REFERÊNCIAS	39
	ANEXOS	44

ANEXO A – Normas de formatação do periódico Clinical Rehabilitation	45
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	62
ANEXO C – Estado Geral de Saúde - SF-36.....	63
ANEXO D – SCI-QoLBr- Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com Lesão da Medula Espinal.....	66

1 INTRODUÇÃO

O *World Health Organization Quality of Life (WHOQoL GROUP)* da OMS (organização Mundial da Saúde) definiu que Qualidade de Vida (QV) é "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". O interesse e aplicabilidade da expressão QV na área da saúde decorre, sobretudo, da definição de Saúde assumida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde - OMS, em 1948, como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença*. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizando igualmente aspectos como o bem-estar e a qualidade de vida¹.

A inatividade após a lesão medular causa uma diminuição da massa muscular e da capacidade aeróbia, uma possível condição de osteoporose e disfunção renal e, além disso, coloca o indivíduo em risco de doenças cardíacas e conseqüentemente reduz sua expectativa de vida², diminuindo de forma significativa a qualidade de vida dessas pessoas.

A utilização de questionários como parâmetros de avaliação é útil, pois padroniza e uniformiza a reprodutibilidade das medidas a que se propõe³ e permite uma avaliação objetiva de sintomas subjetivos como dor, ansiedade, depressão entre outros⁴. É uma medida de baixo custo e seu uso na prática clínica identifica as necessidades dos pacientes e avalia a efetividade da intervenção. Em ensaios clínicos, servem como instrumento de medida dos desfechos e também são importantes como componente da análise custo-benefício do tratamento⁵.

Houve uma proliferação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e afins. Dentre os instrumentos genéricos de avaliação de QV, um dos mais conhecidos e utilizados é a versão do *Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey (SF-36)*⁶.

A escolha do instrumento mais adequado para um estudo particular nem sempre é algo simples e direto, pois há um grande número de instrumentos disponíveis e os resultados do estudo podem ser influenciados por essa escolha. O conhecimento dos conceitos de confiabilidade, responsividade e validade e dos

métodos para avaliar os instrumentos de investigação quanto a esses aspectos pode ajudar na escolha do instrumento mais adequado para cada investigação⁷.

2 REVISÃO DE LITERATURA - CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 CONSIDERAÇÕES ACERCA DA LESÃO DA MEDULA ESPINAL

A Lesão da medula espinal (LME) é definida pela *American Spinal Injury Association* (ASIA)⁸ como sendo uma diminuição ou perda da função motora e/ou sensória e/ou autonômica, podendo ser uma lesão completa ou incompleta, devido ao comprometimento dos elementos neuronais dentro do canal vertebral^{9,10}. Segundo a ASIA, os quadros motores de indivíduos com lesão medular, podem ser classificados em paraplegia ou paraparesia se a lesão for abaixo do nível medular T1 e tetraplegia ou tetraparesia se for acima deste nível.

Segundo Stiens, Bergman e Formal¹¹, a LME é uma das formas mais graves entre as síndromes que causam incapacidades, constituindo um importante desafio à reabilitação. A lesão é um evento gerador de grande imprevisibilidade, pois mudanças físicas irreversíveis afetam a capacidade da pessoa em satisfazer suas demandas na vida.

Estima-se que o coeficiente de incidência de lesões medulares no Brasil é de 71 novos casos por milhão de habitantes/ano. Dentre as principais causas, destacam-se os acidentes automobilísticos, queda de altura, acidente por mergulho em água rasa, ferimentos por arma de fogo (FAF) e ferimento por arma branca (FAB). Entre as causas não traumáticas, que correspondem a 20% do total, as causas mais frequentes são os tumores, as infecções, as alterações vasculares, desmielinizantes, degenerativas e as malformações espinais¹².

As manifestações clínicas da LME dependem dos efeitos fisiopatológicos provocados pelo trauma sobre a medula, os quais devem ser considerados sob os seguintes aspectos: nível da lesão, grau de lesão no plano transversal (horizontal), grau da lesão no plano longitudinal (vertical) e tempo de instalação^{13,14,15,16}.

A ASIA em parceria com a *International Medical Society of Paraplegia* (IMSOP)¹⁷ publicaram e validaram os "Padrões Internacionais para Classificação Neurológica e Funcional das Lesões Medulares". Atualmente tal modelo é considerado de excelência na avaliação destes pacientes, possibilitando a comparação de achados clínicos entre serviços e pesquisadores de diferentes países e localidades. A ASIA/IMSOP¹ aperfeiçoou também a escala de Frankel,

desenvolvendo posteriormente um indicador de comprometimento referente ao tipo e gravidade das lesões⁸.

A escala da *ASIA* permite, aos profissionais da área de saúde, classificar a lesão medular dentro de uma extensa variedade de tipos, auxiliando-os a determinar o prognóstico e o estado atual dos pacientes. Apresenta dois componentes (sensitivo e motor), além de elementos obrigatórios e medidas opcionais. Os elementos obrigatórios são usados para determinar o nível neurológico, gerando uma contagem específica de pontos que servem para caracterizar o funcionamento (sensitivo-motor) e o tipo de lesão (completa ou incompleta). As medidas opcionais, ainda que não sejam utilizadas na contagem, podem adicionar dados à descrição clínica do paciente¹⁸.

A escala de restrições da *ASIA* utiliza os achados do exame neurológico para classificar os tipos de lesão dentro de cinco categorias:

- A = Lesão Completa. Não existe função motora e sensitiva nos segmentos medulares abaixo da lesão, incluindo os segmentos sacrais;
- B = Lesão Incompleta. Sensibilidade (total ou parcialmente) preservada com extensão através dos segmentos sacrais S4-S5, sem função motora abaixo do nível neurológico;
- C = Lesão Incompleta. Função motora preservada abaixo do nível da lesão com a maior parte dos músculos-chave abaixo do nível neurológico apresentando um grau de força muscular menor que 3;
- D = Lesão Incompleta. Função motora preservada abaixo do nível da lesão com a maior parte dos músculos-chave abaixo do nível neurológico apresentando um grau de força muscular maior ou igual a 3;
- E = Função Normal. Função motora e sensitiva normais. A escala ainda enumera algumas síndromes clínicas decorrentes de traumas medulares: Síndrome do Cordão Central, Síndrome da Cauda Equina, Síndrome da Artéria Espinal Anterior; Síndrome de Brown-Sequard e Síndrome do Cone Medular.

O termo lesão medular completa é utilizado quando existe ausência da função motora e sensitiva a partir do segmento lesado. As lesões medulares

incompletas ocorrem quando houver alguma função sensitiva e/ou motora em segmentos sacrais da medula espinal. A zona de preservação parcial (ZPP) refere-se aos dermatômos e miótômos localizados abaixo do nível medular e que se mantêm parcialmente inervados. O nível neurológico estabelecido pela ASIA refere-se ao segmento mais inferior da medula com sensibilidade e função motora normais, em ambos os lados do corpo. Torna-se importante ressaltar que os segmentos com função normal podem ser frequentemente diferentes em termos de sensibilidade e motricidade quando comparados bilateralmente. Quatro ou mais segmentos distintos podem ser identificados na determinação do nível neurológico. Nesses casos, geralmente, cada um dos segmentos é separadamente marcado e não é utilizado apenas um "nível" para determinação do nível neurológico^{8;18}.

A porção requerida do exame sensitivo (sensibilidade ao toque leve e a agulhada) é preenchida por meio da avaliação de 28 dermatômos (lado direito e esquerdo do corpo). O teste para a sensibilidade dolorosa é realizado com uma agulha descartável, enquanto o toque leve é testado com algodão. O esfíncter anal externo também é testado para auxiliar na determinação do tipo de lesão (completa ou incompleta)¹⁹.

2.2 ASPECTOS DA QUALIDADE DE VIDA

Definir qualidade de vida (QV) não é tarefa simples. O conceito é complexo, ambíguo, lato, volúvel e difere de cultura para cultura, de época para época, de indivíduo para indivíduo e até num mesmo indivíduo se modifica com o decorrer do tempo. O que hoje é boa qualidade de vida pode não ter sido ontem e poderá não ser daqui a algum tempo²⁰.

A sociedade científica brasileira passou a se preocupar com a definição de qualidade de vida a partir das últimas décadas, devido aos novos paradigmas que norteiam as políticas de saúde no Brasil e que são depositários da Reforma Sanitária ocorrida no final da década de 1970. Esse movimento culminou com a Oitava Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que propôs saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado, com acesso universal a todos os bens e serviços. Desde então, o tema QV tem sido objeto de estudo por pesquisadores. Sendo Assim, essa investigação se justifica dada a possibilidade de gerar conhecimento que possa contribuir para programas de reabilitação de indivíduos

com Lesão Medular e de oferecer aos gestores subsídios para o planejamento da assistência após a reabilitação, de modo que melhore a saúde e a QV desses usuários²¹.

Houve um crescente interesse no construto qualidade de vida, que passou a ser estudado em diversas áreas do conhecimento humano. A definição, as metodologias de pesquisa e os motivos para medir a qualidade de vida passaram a ser um tema de interesse de médicos, psicólogos, cientistas sociais e filósofos, dentre outros²².

A noção de que qualidade de vida envolve diferentes dimensões, configura-se a partir dos anos 1980, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno²³. A partir de 1990, parece consolidar-se um consenso entre os estudiosos da área, dois aspectos relevantes no conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade²⁴. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas²³.

2.3 A LESÃO MEDULAR E O IMPACTO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

Ao pesquisar o tema lesão medular, observa-se estar havendo uma mudança no enfoque dado a essa temática nos últimos anos. Com os avanços científicos e tecnológicos, o foco das pesquisas e da reabilitação deixou de estar voltado apenas para as questões físicas (funcionalidade) e para a manutenção da vida dessas pessoas. iniciou-se uma nova abordagem, na qual são estudados outros fatores que interferem na vida dessa população, como o envelhecimento e todas as suas repercussões. As pesquisas passaram a investigar as consequências do trauma ao longo do tempo e, ainda, a qualidade de vida, a satisfação com a vida e o ajustamento social desse grupo²⁴.

O trauma raquimedular leva o paciente a uma incapacidade física iminente, ou seja, não é uma incapacidade adquirida devido a uma doença pré-estabelecida e de longa data, não é uma condição esperada pelo paciente, é um mal nítido que o atinge repentinamente, sendo comum que os pacientes se revoltem²⁵.

Giannattasio²⁶ alerta que a lesão medular provoca quebra na unidade psicofísica do indivíduo e que as mudanças corporais e as limitações provocam reações psicológicas diversas como insegurança, depressão, isolamento, impulsividade reacional, agressividade e apatia. Destaca alterações psíquicas e mudanças comportamentais como reação à perda física. São elas: revolta, choro, desespero, medo e resistência à dependência, insegurança, medo de rejeição, culpa, depressão, dificuldade no sono, falta de apetite, agressividade, idéia de suicídio e regressão.

Embora cada pessoa responda de acordo com sua personalidade e seus processos de vida, existem alguns aspectos que são comuns às pessoas que se confrontam com a lesão medular. uma das questões mais significativas relaciona-se com a perda do controle do corpo e o sentimento de desamparo, que podem ser considerados como sentimentos universais²⁷.

Bénony²⁸ e col, ao pesquisarem os fatores emocionais e a qualidade de vida em pessoas com quatro anos ou mais de lesão da medula espinal, encontraram que a maioria dos participantes do estudo considerou sua qualidade de vida em geral satisfatória, exceto em relação a áreas específicas como a sexualidade, a participação em atividades de lazer e férias. Os sujeitos da pesquisa apontaram a importância da relação com a equipe de saúde e da disponibilidade de recursos financeiros.

Brunozzi²⁹ e col, fizeram uma revisão com estudos de qualidade de vida em pessoas com lesão medular, compreendendo publicações entre 1999 e 2009. Destaca-se o uso de questionários não específicos a pacientes com lesão medular.

Venturini³⁰, apresenta entrevista semi estruturada com 32 pacientes. unalan³¹, Leduc e Lepage³², Vall³³, utilizaram o SF-36³⁴. Whiteneck³⁵ aplicou varias escalas de avaliação, nenhuma delas especifica a portadores de com Lesão Medular.

Bampi³⁶ e col aplicaram o *Whoqol Bref* no Hospital Sarah de Reabilitação. Utilizando do mesmo questionário, Alves³⁷ realizou a entrevista em pacientes com lesão medular em Ribeirão preto/Sp.

A emancipação do sujeito com LME pode gerar ganhos inestimáveis ao indivíduo, uma vez que possibilita a este reconhecer seus potenciais para posteriormente participar de forma ativa e auto determinada na sociedade³⁸. Estudos

trouxeram grande contribuição às pesquisas brasileiras sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular. Dal Berto³⁹ infere que embora cada pessoa responda de acordo com sua personalidade e sua experiência singular, existem aspectos comuns àqueles que se confrontam com a lesão medular nos primeiros anos após a instalação do quadro. De acordo com Venturini⁴⁰, As perdas da condição saudável, de papéis e responsabilidades provocam mudanças nos hábitos e no estilo de vida do indivíduo e exige que o mesmo atribua novos significados à sua existência, adaptando-se às limitações físicas e às novas condições geradas". Investigar a saúde mental das pessoas com lesão medular traumática contribui para identificar problemas emocionais e possíveis transtornos psíquicos existentes visando sua prevenção e tratamento. Contudo, ainda existem lacunas nessa área do conhecimento, o que justifica estudos mais detalhados⁴¹.

2.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Houve uma proliferação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e afins, a maioria desenvolvidos nos Estados Unidos, com um crescente interesse em traduzi-los para aplicação em outras culturas⁴². No entanto, ainda há escassez de instrumentos que sejam específicos aos pacientes com quadro de lesão raquimedular. Segundo Dauphin'ee⁴³, atualmente, as práticas de avaliação são variáveis. Há um grau de consenso internacional de que os padrões indicados pela *American Spinal Injury Association (ASIA)* devem ser utilizados para avaliar o déficit neurológico e a medida de independência funcional (FiM)⁴⁴ para avaliar as atividades básicas associadas à vida diária. Além disso, há uma aceitação de que estas avaliações devem ser repetidas em determinados intervalos de tempo. *The National Spinal Cord Injury Database*⁴⁵ tem também acordado um conjunto padronizado de medidas a ser incorporada em seu banco de dados. No entanto, uma ampla série de medidas são utilizadas para avaliar as diferentes áreas de interesse.

Brunozi²⁹ ressalta que de acordo com a literatura existente, uma diversidade de instrumentos são utilizados para mensurar a QV, porém ainda não se desenvolveu um instrumento específico para avaliação de pacientes com LME. Observou-se que, nestes casos, são utilizados alguns questionários adaptados em que as perguntas são formuladas em relação a aspectos específicos das dimensões

do conceito QV, e dos questionários existentes validados, o mais utilizados para avaliação da QV na LME é o SF-36.

Hallin⁴⁶ relata que a maioria dos instrumentos disponíveis foram criados para grupos específicos. Da mesma forma, um instrumento deveria ser cuidadosamente construído, com questões específicas combinadas com medidas genéricas, para pessoas com características bastante específicas, como é o caso dos pacientes com lesão raquimedular.

2.5 SF-36

O SF-36 é uma versão em português do *Medical Outcomes Study 36* - Item *short form health survey*, traduzido e validado por Ciconelli³⁴. É um questionário genérico, com conceitos não específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento e que permite comparações entre diferentes doenças e entre diferentes tratamentos. Considera a percepção dos indivíduos quanto ao seu próprio estado de saúde e contempla os aspectos mais representativos da saúde. É também de fácil administração e compreensão, do tipo auto-aplicável⁴⁷.

É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou componentes, sendo eles:

- capacidade funcional (10 itens),
- aspectos físicos (4 itens),
- dor (2 itens),
- estado geral de saúde (5 itens),
- vitalidade (4 itens),
- aspectos sociais (2 itens),
- aspectos emocionais (3 itens),
- saúde mental (5 itens)

É mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um período atrás. Avalia tanto aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade), como aspectos positivos (bem-estar). Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas em escores, com escala de 0 a 100, de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação, resultando em um estado geral de saúde melhor ou pior.⁴⁷

2.6 O MÉTODO DELPHI

A criação do questionário foi realizada de acordo com o Método Delphi, o mesmo utilizado por Verhagen⁴⁸ na criação da Lista Delphi. O Método baseia-se em um processo estruturado para a escolha e síntese de conhecimentos de um grupo de especialistas por meio de uma série de questionários, acompanhados de um feedback organizado de opiniões⁴⁹. Os questionários são apresentados sob a forma de um procedimento de consulta anônima e interativa por meio de inquéritos.

Consiste em uma série de questionários enviados a um grupo pré-selecionado de especialistas. Estes questionários são concebidos para obter e desenvolver respostas individuais para a tarefa específica e para permitir aos especialistas aperfeiçoarem os seus pontos de vista à medida que o grupo vai progredindo no trabalho, de acordo com a tarefa atribuída. A base racional por detrás do Método Delphi é abordar e superar as desvantagens das vias tradicionais de "consulta por comissões", particularmente as que estão relacionadas com dinâmicas de grupo.

O método Delphi é sobretudo usado para facilitar a formação de uma opinião de grupo⁴⁹. Desenvolveu-se em resposta aos problemas associados às técnicas de avaliação, com base em opiniões de grupo mais convencionais, nomeadamente os "Grupos de Discussão" (*Focus Groups*), que podem criar problemas de enviesamento das respostas devido à predominância de líderes de opinião⁵⁰. Pode ser usado no planeamento prospectivo para estabelecer hipóteses sobre o desenvolvimento de cenários e sobre as suas implicações socioeconômicas. por exemplo, tem sido amplamente usado para gerar previsões nas áreas da tecnologia, educação, entre outras⁵². Fundamentalmente, o método serve para esclarecer aspectos sobre a evolução de uma situação, para identificar prioridades ou para apresentar diferentes cenários prospectivos.

Pode-se considerar quatro etapas no método. A primeira é a criação do instrumento, a segunda, o envio aos especialistas, a terceira, a reestruturação das questões e reenvio aos mesmos especialistas para apreciação e a quarta e última, novas reestruturações de acordo com o feedback dos especialistas e o reenvio aos mesmos para nova apreciação. No entanto, é aceito 3 das quatro etapas

no desenvolvimento de um instrumento, desde que haja a "concordância geral da maioria"⁴⁷.

Segundo Cardoso⁵³, aponta-se, entretanto, que são necessárias três condições para assegurar a autenticidade do método:

- (a) deve ser assegurado o anonimato dos respondentes, para evitar a influência prévia de uns sobre os outros e eventuais constrangimentos devido a mudanças de opinião durante o processo;
- (b) retorno (*feedback*) das respostas, para que os especialistas possam, conhecendo as opiniões do grupo, reavaliar e aprofundar suas visões; e
- (c) tratamento estatístico das respostas, para que cada especialista possa se posicionar em relação ao grupo. O tratamento estatístico também é necessário para que a equipe de coordenação possa acompanhar a evolução das respostas em direção ao consenso.

2.7 AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS

A validade de um instrumento de medida consiste em saber se esse mesmo instrumento mede efetivamente aquilo que se quer medir, tudo o que se quer medir, e nada mais do que aquilo que se quer medir⁵². Mais recentemente, foram postuladas subdivisões dessas, o que, para alguns autores, pouco acrescenta à teoria intrínseca sobre validade, visto que validade representa, fundamentalmente, testagem de hipóteses⁵⁴.

Às vezes, é preciso medir uma característica, mas não existe questionário ou abordagem de entrevistas já estabelecidas. Nesse caso, é necessário criar novas questões ou desenvolver uma nova escala⁵⁵.

Pesquisadores que estão preparados para criar novos instrumentos de pesquisa devem testar as propriedades psicométricas e os vínculos teóricos às mudanças de método ou medidas. Na criação de novos instrumentos, isto é altamente necessário⁵⁶.

2.7.1 Confiabilidade

A confiabilidade diz respeito à precisão do instrumento, ou seja, é a estimativa da quantidade de "erro" inerente ao processo de aferição⁵⁷. Essa propriedade é determinada pela consistência interna do item e pela confiabilidade da consistência interna. A consistência interna do item avalia o quanto cada item contribui no embasamento do construto. Tem-se como padrão que, para uma confiabilidade adequada, a correlação de cada item com o domínio a que teoricamente pertence seja superior a 0,40. A confiabilidade da consistência interna das escalas é acessada usando-se o coeficiente de alfa Cronbach, que é baseado no número de itens em uma escala e na inter-correlação entre os itens⁵⁸.

2.7.2 Validade

A validade verifica se o instrumento realmente mede o conceito alvo, e não outro⁵⁹. A validade de critério refere-se ao quanto uma medida corresponde à outra medida acurada ou previamente validada do mesmo conceito ("padrão ouro"), ou a um critério externo estabelecido pelos pesquisadores⁶⁰. A validade de construto consiste em estabelecer e testar hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento⁶¹.

2.7.3 Responsividade

A responsividade é a capacidade do instrumento de captar mudanças clínicas significativas em uma condição específica⁶², ou seja, é a sensibilidade do instrumento às alterações relevantes⁶³. pode-se, portanto, avaliar uma dada intervenção através da aplicação repetida do instrumento, uma vez que é possível detectar ao longo do tempo a melhora ou piora do indivíduo, tanto nos aspectos físicos quanto emocionais⁶⁴.

3 ARTIGO: DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA LESÃO MEDULAR

O artigo será submetido ao periódico: *Clinical Rehabilitation* (ANEXO A) ISSN 0269-2155 (versão impressa) ISSN 1477-0873 (versão online)

Feniman, Sibebe P⁽¹⁾, Cardoso, Jefferson R⁽²⁾, Villegas, Isabela LP⁽³⁾, Dela Bela, Lais F⁽⁴⁾, Santos, Suhaila M S⁽⁵⁾, Lavado, Edson L.⁽⁶⁾ Universidade Estadual de Londrina, Londrina/PR, Brasil.

- (1) Fisioterapeuta, mestranda em Ciências da Reabilitação pela Universidade Estadual de Londrina.
- (2) Fisioterapeuta, doutor em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo, docente Universidade Estadual de Londrina, colaborador.
- (3) Fisioterapeuta, mestre em Comportamento Motor pela Universidade Federal do Paraná, colaboradora.
- (4) Fisioterapeuta, mestranda em Ciências da Reabilitação pela Universidade Estadual de Londrina, colaboradora.
- (5) Fisioterapeuta, doutora em Fisiopatologia em Clínica Médica pela Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, docente na Universidade Estadual de Londrina, colaboradora.
- (6) Fisioterapeuta, doutor em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo, docente na Universidade Estadual de Londrina, orientador.

Projeto desenvolvido com financiamento da Fundação Araucária. Endereço: Av. Robert Kock, 60 - Bairro Cervejaria, Londrina-PR Fone: (043) 33712288.

Email: sibelepelloso@hotmail.com lavado@uel.br

ABSTRACT:

Objective: Create an specific instrument and testing the psychometric proprieties of this instrument for the quantification of the quality of life in subjects with spinal cord injury.

Design and setting: Creation and evaluation of the questionnaire. The study was performed in a hospital school and rehabilitation centers.

Study subjects: Participated in this study subjects with spinal cord injury between C5 and L2 segments, according to the classification of the American Spinal Injury Association. The estimated sample was 72 participants considering the prevalence of spinal cord injury of 0.18%.

Main measures: The questionnaire was created using the Delphi method and was evaluated the reliability intra and inter evaluators by the intra class correlation coefficient and the Bland and Altman test, the internal consistence by Cronbach's alfa, the validity by the correlation with SF-36 questionnaire and the sensitivity to changes by the repeated measures.

Results: The quality of life in the spinal cord injury questionnaire (*SCI-QoLBr*) was applied to 15 (20.8%) quadriplegic and 57 (79.2%) paraplegic. The internal consistency was $\alpha = 0.796$. The reliability intra and inter evaluators shows itself high $CC_{intra} = 0,994$ e $BA_{intra} = -0,35$ e $CC_{entre} = 0,994$ e $BA_{entre} = -0,11$. Can be observed strong correlations between the *SCI-QoLBr* and SF-36 in functional capacity ($\rho = -0,76$) and physical aspects ($\rho = -0,74$) domains and moderate correlation in the areas of health ($\rho = -0,39$) and emotional aspects ($\rho = -0,52$) domains. There was a statistically significant difference ($P = 0,023$) between the four questionnaire's applications.

Conclusion: The *SCI-QoLBr* has been created with the appropriate methodology and the evaluation of the psychometric properties results in a valid instrument, reliable, consistent and sensitive to changes.

RESUMO:

Objetivo: Criar um instrumento específico e testar as propriedades psicométricas deste para quantificação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal.

Desenho e Local: Criação e validação de questionário. O estudo foi realizado em um hospital escola e centros de reabilitação.

Sujeitos do estudo: Participaram deste estudo indivíduos com lesão medular entre os segmentos C5 e L2 de acordo com a classificação da *American Spinal Injury Association*. A amostra foi de 72 participantes considerando uma prevalência de 0,18%.

Principais Medidas: O questionário foi criado utilizando o método Delphi e foi avaliada a confiabilidade intra e entre avaliador pelo coeficiente de correlação intraclass e o teste de Bland e Altman, a consistência interna pelo alfa de Cronbach, a validade pela correlação com o questionário SF-36 e a sensibilidade a mudanças pela análise de medidas repetidas.

Resultados: O questionário de qualidade de vida na lesão da medula espinal (*SCI-QoLBr*) foi aplicado a 15 (20,8%) tetraplégicos e 57 (79,2%) paraplégicos. A consistência interna foi $\alpha = 0,796$. A confiabilidade intra e interavaliadores se mostraram alta $CC_{intra} = 0,994$ e $BA_{intra} = -0,35$ e $CC_{entre} = 0,994$ e $BA_{entre} = -0,11$. Pode-se observar correlações fortes entre o *SCI-QoLBr* e SF-36 nos domínios capacidade funcional ($\rho = -0,76$) e aspectos físicos ($\rho = -0,74$). Houve diferença significativa ($P = 0,023$) entre as quatro aplicações do questionário. **Conclusão:** O *SCI-QoLBr* foi criado com metodologia adequada e a avaliação das propriedades psicométricas traduzem em um instrumento válido, confiável, consistente e sensível a mudanças.

Palavras-Chave: Questionário. Avaliação. Qualidade de vida. Lesão medular.

Introdução

A *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL GROUP)* da OMS definiu que Qualidade de Vida (QV) é "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*". O interesse e aplicabilidade da expressão QV na área da saúde decorre, sobretudo, da definição de Saúde assumida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde - OMS (1948) como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença*. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizando igualmente aspectos como o bem-estar e a qualidade de vida.

A inatividade após a lesão da medula espinal causa diminuição da massa muscular e da capacidade aeróbia, uma possível condição de osteoporose e disfunção renal e, além disso, coloca o indivíduo em risco de doenças cardíacas e conseqüentemente reduz sua expectativa de vida², reduzindo de forma significativa a qualidade de vida dessas pessoas.

A utilização de questionários como parâmetros de avaliação é útil, pois padroniza e uniformiza a reprodutibilidade das medidas a que se propõe³ e permite uma avaliação objetiva de sintomas subjetivos como dor, ansiedade, depressão entre outros⁴. É uma medida de baixo custo e seu uso na prática clínica identifica as necessidades dos pacientes e avalia a efetividade da intervenção. Em ensaios clínicos servem como instrumento de medida dos desfechos e também são importantes como componente da análise custo-benefício do tratamento⁵.

A escolha do instrumento mais adequado para um estudo particular nem sempre é algo simples e direto, pois há um grande número destes disponíveis e os resultados do estudo podem ser influenciados por essa escolha. O conhecimento dos conceitos de confiabilidade e validade e dos métodos para avaliar os instrumentos de investigação quanto a esses aspectos podem ajudar na escolha do melhor instrumento para cada investigação⁶.

O objetivo deste estudo foi criar e testar as propriedades psicométricas de um instrumento específico de quantificação da qualidade de vida

de indivíduos com lesão da medula espinal utilizando metodologia adequada de criação e validação.

Método

A partir dos métodos de consenso existentes, foi utilizado o Método Delphi^{7,8} para a criação do questionário devido ao número de participantes que foram envolvidos, o procedimento para ser escrito, o anonimato dos comentários, e o tempo disponível (cerca de dois anos) para realizar o estudo.

Formou-se uma equipe de trabalho composta por epidemiologistas e fisioterapeutas clínicos tendo um deles formação em estatística, que foi responsabilizada pelos procedimentos de seleção dos itens do questionário e dos participantes como também, pela construção do questionário, análise das respostas e formulação de *feedback*.

Para o desenvolvimento dos questionamentos iniciais, foram coletadas informações da literatura e entrevista estruturada com indivíduos portadores de lesão medular. Assim construiu-se o questionário Qualidade de vida na lesão medular 1 (QVLM1). As opções de resposta utilizadas foram da escala Likert de 5 pontos (concordo totalmente-discordo totalmente).

Após foi constituída uma lista de especialistas na área de neurologia, fisioterapia neurofuncional, serviço social, educação física e psicologia os quais receberam questionamentos sobre qualidade de vida na lesão medular. Com o retorno dos questionamentos a equipe de trabalho acrescentou as considerações pertinentes dos especialistas ao QVLM1. Aos especialistas foi dado um *feedback* e a oportunidade de discutir os resultados das decisões tomadas pela equipe de trabalho.

O QVLM1 foi enviado a um grupo de especialistas em fisioterapia neurofuncional para sugestões. Houve sigilo absoluto das identificações desses profissionais, afim de que assegurasse a não comunicação entre eles. Foram solicitadas sugestões acerca do questionário enviado e considerações para cada questão.

Com base no QVLM1 e as alterações acatadas pela equipe, foi criado assim o questionário de qualidade de vida na lesão medular 2 (QVLM2) com base no QVLM1 mais as informações dos especialistas. Este novo questionário

retornou aos especialistas com um feedback e oportunidade para discutir os resultados das decisões tomadas pela equipe de trabalho.

Após o retorno do QVLM2 e seu ajuste, a equipe de trabalho considerou suficiente três das quatro etapas Delphi, ou seja, não houve necessidade de reenvio aos especialistas em fisioterapia neurofuncional, para consenso definido como "concordância geral da maioria" e o resultado final foi o questionário de qualidade de vida na lesão medular (QVLM3). Este questionário foi testado na população alvo para avaliação da equivalência cultural (pré-teste). Os participantes deste processo relataram as dúvidas e sugestões em relação ao instrumento. Todos os relatos foram analisados pela equipe e, quando necessário, adequações foram feitas. Somente então foi obtida a versão definitiva do instrumento, o *SCI-QoLBr*.

Análise Estatística

As análises foram realizadas nos programas SPSS® (*Statistical Package for Social Sciences* versão 20.0) e MedCalc® (versão 11.3.3.0). O teste de *Shapiro-Wilk* foi usado para testar a distribuição de normalidade. As variáveis que assumiram os pressupostos foram apresentadas em média e desvio padrão, enquanto as variáveis que não apresentaram, em mediana e seus respectivos quartis (1° e 3°). A consistência interna foi estimada pelo Coeficiente alfa de *Cronbach*. Para o teste de confiabilidade intra e inter-avaliadores foram utilizados: Coeficiente de Correlação Intraclasse - CCI (efeito aleatório - um fator) e seus respectivos intervalos de confiança de 95% para cada valor do CCI e o teste de concordância de *Bland e Altman*. Incluem-se no teste de concordância de *Bland e Altman*: a diferença média entre as medidas (\bar{d}) e seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC 95% para \bar{d}), o desvio padrão da diferença da média (DP da \bar{d}) e os limites de concordância. Para avaliação da validade de construto, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de *Spearman* (ρ) e seus respectivos intervalos de confiança de 95% correlacionando a pontuação do QVLM e domínios: componente físico, funcionalidade, saúde mental e aspectos sociais do *SF-36*. Para se obter a sensibilidade à mudança quando comparados os diferentes escores do *SCI-QoLBr* a Análise de variância (ANOVA) para medidas repetidas foi utilizada. O teste de esfericidade de *Mauchly* foi aplicado e, como este foi violado, correções técnicas foram realizadas utilizando o teste de *Greenhouse-Geisser*. Como o teste *F* foi

significante, a análise pelo teste de comparações múltiplas de *Bonferroni* foi usada. Os efeitos *Floor* e *Ceiling* foram apresentados descritivamente por meio dos percentis 5 e 95 nas quatro aplicações do instrumento. A significância estatística foi estipulada em 5% ($P < 0,05$).

Resultados

O questionário QVLM foi aplicado a 72 indivíduos com lesão da medula espinal compreendida entre os segmentos C5 e T12 sendo 15 (20,8%) tetraplégicos e 57 (79,2%) paraplégicos que tiveram uma média de tempo de preenchimento de 3min, $DP = 1$ minuto. A tabela 1 demonstra a caracterização da amostra estudada.

A consistência interna foi $\alpha = 0,726$. Os valores de confiabilidade intra e interavaliadores se mostraram alta pelo coeficiente de correlação intraclassa e teste de *Bland e Altman* (tabela 2).

Pode-se observar correlações fortes do *SCI-QoLBr* com o SF-36 nos domínios capacidade funcional e aspectos físicos e correlações moderadas nos domínios estado de saúde e aspectos emocionais. As correlações encontradas entre *SCI-QoLBr* e SF-36 nos domínios capacidade funcional, aspectos físicos, estado de saúde e aspectos emocionais estão descritas na tabela 3.

Houve diferença significativa entre as quatro aplicações do *SCI-QoLBr* demonstrando que o questionário é sensível à mudança. Os valores das medianas e quartis das quatro avaliações (inicial, três, seis e nove meses) estão descritos na tabela 4. Os efeitos *Floor* e *Ceiling* foram apresentados descritivamente (tabela 5) e não foi observada presença substancial desses efeitos.

Discussão

O estudo teve por objetivo criar e testar as propriedades psicométricas de um instrumento específico de quantificação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal. Houve a criação do *SCI-QoLBr* com metodologia adequada e foram avaliadas as propriedades psicométricas do instrumento. A avaliação seguiu pontualmente um método adequado, Delphi¹¹, onde um grupo criou o questionário e este foi enviado e reenviado a especialistas

externos. Este método de criação pode ser observado em trabalhos como Verhagen¹¹ e Pereira¹² onde suas citações foram mundialmente difundidas.

Na etapa de criação, adaptações quanto ao vocabulário foram feitas com base nos relatos de indivíduos portadores de lesão medular e na experiência clínica dos profissionais envolvidos, minimizando possíveis dualidades de interpretação, permitindo que o questionário possa ser aplicado na forma de entrevista pelo avaliador ou ser preenchido pelo próprio entrevistado, sem apresentar alterações nos resultados.

Quanto à avaliação das propriedades psicométricas, a primeira avaliada foi a validade de construto e assim como observado em Jelsness-Jørgensen¹³, na validação do questionário de avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença inflamatória intestinal (*Norwegian version of the short health scale*) e que também utilizaram do SF-36 como método critério.

Na validação do questionário *SCI-QoLBr*, os resultados encontrados indicam alta confiabilidade intra e interavaliadores, e a consistência interna apresentou valor $\alpha = 0,726$. Isto assegura que o *SCI-QoLBr* demonstra ser um instrumento válido tornando-o confiável para prática clínica e pesquisa. Paiva¹⁴, na validação do questionário *BSIqol*, obteve consistência interna $\alpha = 0,79$.

Para validação necessita-se de dois testes estatísticos o CCI e o *Bland e Altman*⁵, pois o CCI isoladamente não promove informação suficiente sobre a confiabilidade das medidas devido à influência da magnitude da variação entre-sujeitos e por não demonstrar a indicação do valor medido ou suas variações e do erro da medida e impossibilidade de ser interpretado clinicamente. Por outro lado, o teste de *Bland e Altman*¹⁵ fornece uma figura na qual o tamanho e a amplitude das diferenças nas medidas podem ser interpretadas facilmente, erros ou *outliers*. Além disso, este método apresenta os valores do intervalo de confiança para a diferença da média e os limites de concordância. Estes dados, respectivamente, indicarão os erros nas medidas e podem indicar uma interpretação clínica¹⁶.

Elbers¹⁷ utilizaram para validação do *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI), os dois testes estatísticos (CCI e *Bland e Altman*). Cheung e col.¹⁸ para avaliação das propriedades psicométricas da escala de dor femoropatelar também fizeram uso dos mesmos testes.

Foram encontradas correlações fortes ($\rho > 0,7$) entre o *SCI-QoLBr* e *SF-36*¹⁹ nos domínios componente físico e funcionalidade, e moderadas ($\rho < 0,7$)

com os domínios aspectos de saúde e emocional. Pereira¹², na validação do instrumento *LEFS* em língua portuguesa, foram encontradas correlações fortes entre o *LEFS* e SF-36 no domínio componente físico e moderada com o domínio capacidade funcional. Quanto aos domínios saúde mental e aspectos sociais, encontraram correlações fracas.

Foram encontradas diferenças entre as pontuações da primeira aplicação do *SCI-QoLBr* quando comparadas às outras três seguintes e entre a segunda e a quarta aplicação. Neste estudo a responsividade foi avaliada por meio da análise de variância de medidas repetidas visto que as mesmas pessoas responderam ao questionário em quatro momentos diferentes. *Cacchio*²⁰ na validação da versão italiana do *LEFS*, avaliaram a responsividade pelo tamanho do efeito a resposta média padronizada e encontrou valores de 1,26 ($P < 0,001$) e 1,38 ($P < 0,001$) respectivamente.

*Terwee et. Al*²¹. encontraram 24 definições para responsividade e as dividiram em três grupos: O primeiro grupo a define como a capacidade em detectar mudanças em geral. O segundo como a capacidade em detectar mudanças clínicas importantes. Enquanto que o terceiro a define como a capacidade em detectar mudanças reais no contexto medido. Os autores também revisaram os diferentes testes estatísticos utilizados para se determiná-la e encontraram 31 cálculos estatísticos diferentes (inclusive os testes utilizados neste estudo). Os autores concluíram que todos os testes encontrados revelaram uma validade longitudinal ou uma medida do efeito do tratamento. E ainda, que não existe um método padrão para esta medida.

A utilização do *SF-36* como método critério para validação do questionário é uma limitação deste estudo. Sabe-se que este instrumento foi elaborado para avaliar qualidade de vida em pacientes com artrite reumatoide e posteriormente traduzido e adaptado para o Brasil¹⁹. E por não haver um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal, este instrumento tem sido utilizado. Diversas limitações são encontradas na adoção de escalas genéricas para condições específicas, pois a administração da escala torna-se difícil pela falta de compreensão dos participantes em relação ao objetivo de responder tais questões²².

Especificamente, para avaliação de pacientes com lesão medular, questões com expressões genéricas como "*subir lances de escada*", "*correr*",

"andar" geram dúvidas quanto à alternativa a ser assinalada. E a não abordagem de eventos específicos à rotina de pacientes com lesão da medula espinal trazem resultados que não condizem com a realidade.

Para a prática clínica, com a aplicação deste questionário tornará mais clara a avaliação da evolução dos pacientes submetidos a procedimentos clínicos, cirúrgicos e de reabilitação ou de outras formas de intervenção devido à demonstração clara da qualidade de vida destes indivíduos, pelo uso de um instrumento específico a nova condição desses sujeitos. As aplicações repetidas desse instrumento no decorrer de um período podem definir a melhora ou piora do indivíduo com lesão medular em diferentes aspectos, facilitando ao profissional o redirecionamento do tratamento segundo a evolução do paciente, tornando o atendimento individualizado e específico as necessidades reais do indivíduo.

Mensagem Clínica

O questionário criado para avaliação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal é um instrumento válido e confiável para quantificar a qualidade de vida de pacientes com lesão da medula espinal.

Conflito de Interesses

Os autores não relatam as declarações de interesse.

Financiamento

Este projeto foi desenvolvido com financiamento da Fundação Araucária.

Referências

1. Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental. Grupo Whoqol. Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL) 1998. Available at <http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol1.html>. Accessed 10/20/2012.

2. Cowell, LL, Squires WG, Raven, PB. Benefits of aerobic exercise for the paraplegic: a brief review. *Med. Sci. Sports Exerc*, 1986; (18):501-508.
3. Levine DW, Simmons BP, Koris MJ, Daltroy LH, Hohl GG, Fossel AH, et al. A self-administered questionnaire for the assessment of severity of symptoms and functional status in carpal tunnel syndrome. *J Bone Joint Surg Am*. 1993; 75:1585-92.
4. Maher CG, Latimer J, Costa LOP. The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments. *Rev Bras Fisioter* 2007; 11:245-52.
5. Marques A, Santos AMB, Assumpção A, Matsutani LA, Lage LV, Pereira CAB. Validação da versão brasileira do Fybromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). *Ver Bras Reumatol* 2006; 46:24-31.
6. Menezes, PR. Validade e Confiabilidade das Escalas de Avaliação em Psiquiatria *Revista de Psiquiatria Clinica*. Volume 25 Número 5. Setembro/Outubro de 1998. Departamento e Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de São Paulo. Edição interne. Available at: <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n5/conc255b.htm>>. Accessed 10/22/2012.
7. Delbecq AL, Ven AH van de, Gustafson DH. Group techniques for program planning; a guide to nominal group and Delphi processes. Glenview: Scott, Foresman' 1975.
8. Dalkey NC, Helmer O. An experimental application of the Delphi-method to the use of experts. *Manage Sci* 1963.
9. American Spinal Injury Association. Available at <<http://www.asia-spinalinjury.org>>. Accessed 07/10/2008. Brasília: Hospital Sarah, 1991.
10. IBGE. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>> Visualizado em 04/08/2011.
11. Verhagen PA, Vet HCW, Bie RA, Kessels AGH, Boers M, Boeuter LM, Knipschld PG. The Delphi List: A criteria list for quality assessment of randomized clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. 1998. *J Clin Epidemiol* Vol 51, n 12, pp 1235-1241.
12. Pereira LM, Dias JM, Mazuquim BF, Castanhas LG, Mencho MO, Cardoso JR. Translation, cross-cultural adaptation and analysis of the psychometric properties of the lower extremity functional scale (LEFS): LEFS-Brasil. *Revista Brasileira de Fisioterapia (impress)*, v.17, p. 1-9, 2013.
13. Jelsness-J0rgensen LP; Bernklev T; Moum B. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: translation, validity, reliability and sensitivity to change of the Norwegian version of the short health scale (SHS). *Qual Life Res*;21(9):1671-6, 2012 Nov.

14. Paiva CE; Rugno FC; Paiva BS. The Barretos short instrument for assessment of quality of life (BSIqol): development and preliminary validation in a cohort of cancer patients undergoing antineoplastic treatment. *Health Quality Life Outcomes* 2012;10:144.
15. Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurements. *Lancet* 1986;1:307-10.
16. Rankin G, Stokes M. Reliability of assessment tools in rehabilitation: an illustration of appropriate statistical analyses. *Clin Rehabil* 1998;12:187-99.
17. Elbers RG; van Wegen EE; Verhoef J; Kwakkel G. Reliability and structural validity of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) in patients with idiopathic Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*;18(5):532-6, 2012 Jun.
18. Cheung RTH, Ngai SPC, Lam PL, Chiu JKW, Fung EYU. Chinese Adaptation and Validation of the Patellofemoral Pain Severity Scale. *Clinical Rehabilitation* 2012, 27(5) 468-472.
19. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-50.
20. Cacchio A, De Blasis E, Necozone S, Rosa F, Riddle DL, di Orio F, De Blasis D, Santilli V. The Italian version of the lower extremity functional scale was reliable, valid, and responsive. *J Clin Epidemiol* 2010;5:550-7.
21. Terwee CB, Dekker FW, Wiersinga WM, Prummel MF, Bossuyt PM. On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: guidelines for instrument evaluation. *Qual Life Res* 2003;12:349-62.
22. Binkley JM, Stratford PW, Lott SA, Riddle DL. The Lower Extremity Functional Scale (LEFS): scale development, measurement properties, and clinical application. *Phys Ther* 1999;79:371-83.

Tabela 1 – Característica da Amostra (n=72)

Características	
<i>Idade (em anos)</i>	
X	40,79
DP	10,99
<i>Genero (n,(%))</i>	
Feminino	35 (48,6)
Masculino	37 (51,4)
<i>Tempo de Lesão (em anos)</i>	
Mediana	7
1º. Quartil	3
3º. Quartil	14
<i>Local da Lesão (n,(%))</i>	
C5	4(5,6)
C6	2(2,8)
C7	4(5,6)
C8	5(6,9)
T1	4(5,6)
T2	5(6,9)
T3	3(4,2)
T4	4(5,6)
T5	6(8,3)
T6	4(5,6)
T7	6(8,3)
T8	5(6,9)
T9	5(6,9)
T10	10(13,9)
T11	4(5,6)
T12	1(1,4)

Tabela 2 – Teste de confiabilidade CCI e *Bland e Altman* (n = 72)

	CCI (efeito aleatório-um fator)			<i>Bland e Altman</i>		
	CCI	[IC 95%]	\bar{d}	IC 95% da \bar{d}	DP da \bar{d}	LC 95%
Intra-avaliador	0,994	[0,990;0,995]	-0,35	-067;-0,002	1,39	-3,06;2,37
Inter-avaliador	0,994	[0,991;0,996]	-0,11	-0,43;0,21	1,37	-2,79;2,57

= coeficiente de Correlação Intraclass; IC 95% = intervalo de confiança de 95%; diferença da média; DP da \bar{d} = desvio padrão da diferença; LC = limites da concordância.

Tabela 3 – Correlação entre *SCI-QoLBR* e *SF-36* (n = 72)

	Inicial	Mês 3	Mês 6	Mês 9
<i>SCI-QoLBR</i> SF-36 _{Capacidade funcional}	-0,76	-0,72	-0,70	-0,71
<i>SCI-QoLBR</i> SF-36 _{Aspectos físicos}	-0,74	-0,70	-0,70	-0,71
<i>SCI-QoLBR</i> SF-36 _{Estado saúde}	-0,39	-0,42	-0,41	-0,41
<i>SCI-QoLBR</i> SF-36 _{Aspectos emocionais}	-0,52	-0,48	-0,56	-0,49

Tabela 4 – Valores do *SCI-QoLBR* nas quatro aplicações

	Mediana	25%	75%
<i>SCI-QoLBR</i> _{inicial}	138 [*]	130,25	148
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês 3}	140 [*]	132	149
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês 6}	136 [#]	129,25	146
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês 9}	142 [#]	131,25	150
<i>P</i>	0,023		

*, # = diferença significativa $P < 0,05$.

Tabela 5 – Efeito *Floor* e *Ceiling*

	Efeito <i>Floor</i> (5%)		Efeito <i>Ceiling</i> (95%)		Total	
	n	%	n	%	n	%
<i>SCI-QoLBR</i> _{inicial}	3	4.2	3	4.2	6	8.3
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês3}	4	5.6	3	4.2	7	9.7
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês6}	4	5.6	3	4.2	7	9.7
<i>SCI-QoLBR</i> _{mês9}	5	6.9	3	4.2	8	11.1

CONCLUSÃO GERAL

O SCI-QoLBr apresentou alta confiabilidade e a diferença da media baixa intra e interavaliadores. Ainda, apresenta correlações fortes nos domínios capacidade funcional e aspectos físicos, e moderada nos domínios Estado de Saúde e Aspectos Emocionais. Houve diferença significativa entre as quatro aplicações, mostrando ser capaz de detectar mudanças quando comparadas a avaliação inicial com os nove meses seguintes. Isto torna possível sua aplicação na pratica clinica e pesquisas.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental. Grupo Whoqol. Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL) 1998. Available at <http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol1.html>. Accessed 10/20/2012.
2. Cowell LL, Squires WG, Raven, PB. Benefits of aerobic exercise for the paraplegic: a brief review. *Med. Sci. Sports Exerc.* 1986, (18):501-508.
3. Levine DW, Simmons BP, Koris MJ, Daltroy LH, Hohl GG, Fossel AH, et al. A self-administered questionnaire for the assessment of severity of symptoms and functional status in carpal tunnel syndrome. *J Bone Joint Surg Am.* 1993, 75:1585-92.
4. Maher CG, Latimer J, Costa LOP. The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments. *Rev Bras Fisioter.* 2007, 11:245-52.
5. Marques A, Santos AMB, Assumpção A, Matsutani LA, Lage LV, Pereira CAB. Validação da versão brasileira do Fybromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). *Ver Bras Reumatol.* 2006, 46:24-31.
6. Bullinger M, Anderson R, Cella D, et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality Life. Res.* Dec. 1993, 2(6):451-9.
7. Menezes, PR. Validade e Confiabilidade das Escalas de Avaliação em Psiquiatria Revista de Psiquiatria Clínica. Volume 25 Número 5. Setembro/Outubro de 1998. Departamento e Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de São Paulo. Edição interne. Available at: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n5/conc255b.htm>. Accessed 10/22/2012.
8. American Spinal Injury Association. Available at <http://www.asia-spinalinjury.org>. Accessed 07/10/2008. Brasília: Hospital Sarah, 1991
9. Maynard FM, Bracken MB, Creasey G. International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. *Spinal Cord.* 1997, 35:266-274.
10. O' Sullivan SB, Schmitz TJ. *Fisioterapia: Avaliação e tratamento.* 2th ed. São Paulo: Manole, 1993.
11. Stiens SA, Bergman SB, Formal CS. Spinal Cord Injury Rehabilitation: four individual experience, personal adaptation and social perspectives. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 1997, V.78, p.65-72.
12. Pereira, CU; Jesus, RM. Epidemiologia do traumatismo Raquimedular. *J Bras Neurocirurg.* 2011, 22 (2): 26-31.

13. Zejdlik CP. Management of Spinal Cord Injury. Boston: Jones and Bartlett, 1991.
14. Yankony GM. Overview of spinal cord injury ehabilitation in the acute phase, the rehabilitation team, and classification of spinal cord lesion. Spinal Cord Injury: medical management and rehabilitation. Gaithersburg, Maryland: Aspen. 1994 p. 3-8.
15. Lianza S, Casalis ME, Greve JMD, Eichberg R. A Lesão Medular. Medicina de Reabilitação, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p.299-322.
16. Franzoi AC. Perfil Funcional de Locomocao em um Grupo de Pacientes com Lesão Medular Atendidos em um Centro de Reabilitacao. Coluna/Columna. 2009, V8, n.4, p.401-407.
17. International Medical Society of Paraplegia (IMSOP). Disponível em <http://www.iscos.org.uk/>. Ultimo acesso em 20/03/2013.
18. Delfino HLA. Trauma raquimedular. Rev.Med (Ribeirão Preto); 1999, 32:388-400.
19. Neves, MAO; Mello, MP; Antonioli, RS; Freitas, MRG. Rev Neurocienc. 2007, 15/3:234-239.
20. Leal, Carla MS. Reavaliar o conceito de qualidade de vida. Universidade dos Açores. 2008. Disponível em <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf>. Ultimo acesso em 20/10/2012 [Tese de Doutorado].
21. França,ISX; Coura, AS; França, EG; Basilio, NNV; Souto RQ. Quality of Life of Adults with spinal Cord injury: a study using the whoqol-bref. Rev. Esc Enferm Usp 2011, 45(6):1364-71.
22. Doward LC, Mckena SP. Evolution of Quality of Life Assessment. Care Magement of Skin Disease: life quality and economic impact. New York: Marcel Dekker 1997,p.9-33.
23. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2004, 20:580-8.
24. Bampi,LNS. Percepao de Qualidade de Vida de Pessoas com Lesao Medular Traumatica: Uma Forma de Estudar a Experiencia da Deficiencia. [Tese de doutorado, 2007.
25. Loureiro SCC. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. Rev.Esc. Enfer. USP, 1997 v31, n3 pg 347-367.
26. Giannattasio ER. Aspectos psicológicos do lesado medular. Trabalho apresentado no Curso: Reabilitação do Lesado Medular da AACD .São Paulo, 1988.

27. Staas Jr., William E. et al. Reabilitação do paciente com traumatismo raquimedular. In: DE LISA, JÁ. Medicina de Reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Manoel, 1992.
28. Bénony Hervé et al. Emotional factors and subjective quality of life in subjects with spinal cord injuries. American Journal Physical Medicine and Rehabilitation 2002, V.81, p. 437-445.
29. Brunozi AE, Silva AC, Gonçalves LF, Veronezi RJB. Qualidade de vida na lesão medular traumática. Rev Neurocienc 2011, 19(1):139-144.
30. Venturini DA, Decesaro MN, Marcon SS. Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular., Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre 2006, 27:219-29.
31. Unalan H. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. Spinal Cord 2001, 39:318-22.
32. Leduc BE, Lepage Y. Health-related quality of life after spinal cord injury. Disabil Rehabil, 2002, 24:196-202.
33. Val J, Batista-Braga VA, Alemida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. Arq. Neuro-Psiquiatr. São Paulo. 2006, 64:451-5.
34. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol. 1999, 39:143-50.
35. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer M. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2004, 85: 1793-803.
36. Bampi LNS. Percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência [tese de doutorado]. Brasília, 2007.
37. Alves ALA, Salim FM, Martinez EZ, Passos ADC, Carlo MMRP, Scarpelini S. Qualidade de vida de vítimas de traumaseis meses após a alta hospitalar. Rev. Saude Publica, Ribeirao Preto, SP. 2009, 43:154-60, 2009.
38. Fecchio, MB, Pacheco KMDB, Kaiakami HN, Alves VLR. A repercussão da Lesão Medular na Identidade do Sujeito. Acta Fisiatrica 16(1):38-42, 2009.
39. Dal Berto C, Barreto DBM. Pessoas com Lesão Medular Traumática: as alterações biopsicossociais e as expectativas vividas. Unoesc&Ciencia - ACHS, Joaçaba. Jul/Dez 2011 v2, n2, p. 174-183.
40. Venturini DA, Decésaro MN, Marcon SS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. Revista Enfermagem USP, São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>.

41. Fox-Rushby J, Parker M. Culture and the measurement of health-related quality of life. *Rev Europ Psychol Appliquée* 45:257-63, 1995.
42. Bullinger, M. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality Life Res*, 2:451-9, 1993.
43. Wood-Dauphin'ee S, Exner G SCI Consensus Group. Quality of life in patients with spinal cord injury-basic issues, assessment, and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience* 135-149.
44. Riberto M, Hiyazaki MH, Jorge, DF, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da Versao Brasileira da Medida de Independencia Funcional. *Acta Fisiatrica*. 2001, 8(1): 45-52.
45. The national spinal cord injury database. Disponível em <http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>. ultimo acesso em 20/03/2013.
46. Hallin P, Sullivan M, Kreuter M. Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord*. 2000, 38:509-23.
47. Martinez MC. As relações entre a satisfação com aspectos psicossociais no trabalho e a saúde do trabalhador. São Paulo; [Dissertação de Mestrado - Programa de Pós- Graduação do Departamento de Saúde Ambiental da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo] 2002.
48. Verhagen PA, Vet HCW, Bie RA, Kessels AGH, Boers M, Boeuter LM, Knipschld PG. The Delphi List: A criteria list for quality assessment of randomized clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. 1998. *J Clin Epidemiol* Vol 51, n 12, pp 1235-1241.
49. Adler, Michael, and Erio Ziglio (eds.) *Gazing into the Oracle: The Delphi Method and its Application to Social Policy and Public Health* . London: Jessica Kingsley Publishers, 1996.
50. Helmer O. Problems in Futures Research: Delphi and Casual Cross-impact Analysis. February, 1977. *Futures*. pp 17-31.
51. Wisema JG. Trends in Technoogy Forecasting. 1982. *R&D Management*, 12(1) pp 27-36.
52. Cornish E. *The Study of the Future*. 1977. World Future Society. Washington DC.
53. Cardoso, LRA. Abiko AK,. Haga, HCR. Inouye, KP. Gonçalves, OM. Prospeccao de Futuro e Metodo Delphi: Uma Aplicacao para a Cadeia Produtiva da Construcao Habitacional. *Ambiente Construído*, Porto Alegre. 2005, v. 5, n. 3, p. 63-38, jul./set.
54. Thorndike RL, Hagen EP. *Measurement and evaluation in psychology and education* (4th ed.). New York: Wiley, 1977, 623p.

55. Streiner DL, Norman GR. Health Measurement scales (a practical guide to their development and use) 2nd Ed: Oxford university press, 2003.
56. Pasquali, I. psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educacao. 1^a. Ed. Petrópolis. RJ. Ed. Vozes, 2003
57. Juniper ef, wisniewski me, Cox FM, emmet ah, Nielsen ke, o'byrne pm. Relationship between quality of life and clinical status in asthma: a factor analysis. Eur respire j 2004, 23:287-291.
58. Varni jw, seid m, kurtin ps. PedsQL 4.0: reability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in health and patient populations. Med care. 2001, 39(8):800-12.
59. Barreira, RB. Elaboração e validação de questionários para coleta de dados sobre serviços especializados e pacientes com imunodeficiências primarias. [DISSERTAÇÃO DE MESTRADO]. RJ 2007
60. Hulley SB et al. Delineando a pesquisa clinica; uma abordagem epidemiológica. 2a. ed. Porto Alegre: Artmed, Cap. 15. autores: Steven R. Cummings, Anita L. Stewart, Stephen B. Hulley Elaboração de questionários e instrumentos de coleta de dados, 2003.
61. Boudreau M, Gefen d, Straub D. Validation in IS research: A state-of-art assessment. MIS Quartely, 2001, p 1-24.
62. Griep RH. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. Revista Saúde Pública, São Paulo, 2003, v. 37, n.3, p. 379-85.
63. Ney CA. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. Medical Care, Philadelphia], 1994, v. 32, n. 1, p. 40-66, Jan.
64. Guyatt GH. et al. User's guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. Journal of American Medical Association, Chicago, 1997, v. 277, n.15, p. 1232-1237, Apr.

ANEXOS

ANEXO A

Normas de Formatação do Periódico *Clinical Rehabilitation*

Submitting Articles to Clinical Rehabilitation

This document is an introduction for people who are new to the submission process when submitting papers to the journal through its web-based process, known as SAGETRACK. It is probably worth reading the whole of this to check that you have everything ready before starting, and it is probably worth reading some of our other guidance if you are relatively new to writing or to this journal. Some suggestions are made in this document; look on the web-site for the documents.

1 Know what the journal publishes

Before submitting it is worth:

- Reading the Journal to get an impression of its style and its range of interests
- Reading some of the advisory documents available on the web -site. These have been written especially to help you succeed. A list is available in 'Table of documents available' and you are strongly recommended to read those of relevance, especially:
 - o What Clinical Rehabilitation publishes
 - o Writing for Clinical Rehabilitation

2 Prepare what you will need

When submitting to the journal you will need:

- Details on all authors who do not have an account on the system, so that you can give their details. **Minimum required** is their first and last name and an email address.
- Agreement from all authors to the content of our 'statement for authors'; the person submitting is asked to affirm that all authors have read and agreed the statement. **A signed paper copy is not required.**
- The following files on your computer:
 - o An anonymised version of your paper for review. This can be either:
 - A single file with the whole text, including tables and figures

all in the correct order (see below). This is much the simplest option. Or:

- A series of files, each covering one or more sections in the correct order
- o Any supplementary files that are for the editor only, such as:
 - Papers that are important to the submitted paper, but still 'in press'
 - Any permissions for reproducing text or photographs
 - Any reviews already received from other journals (the editor knows that papers may have been submitted elsewhere first (!) and is keen not to waste the effort of other reviewers). The editor may use these reviews to make an immediate judgement to accept the paper, so do include them!
- o A covering letter (not essential, but should be used to draw attention to supplementary files if used)
- At least **three key words** to enter when asked

Although it is possible to submit the component parts of your submission as separate files, you will find it easier to do it as a single file.

Please note the required content of the whole file and the required order of that content, (see guidance on 'writing for Clinical Rehabilitation):

- A structured abstract of no more than 250 words (the website checks this)
- The text (usually Introduction, Methods, Results, Discussion)
- Clinical Messages (2-4 bullet points, 50 words or less)
- Acknowledgements, author contributions, competing interests and funding support
- References (Vancouver style)
- Tables, each starting on a new page
- Figures, each starting on a new page
- Appendix (if any)

You do not need to submit:

- A title page (this can be constructed from information you have given)

- An authors' declaration or any other similar document

A covering letter is not essential, and is only advised if you wish to draw attention to something special such as:

- Linkage to a closely related article, submitted or published here or elsewhere
- Possibility of duplicate publication you wish the editor to consider
- Explanation of some unusual aspect of the study or article
- Supplementary files being submitted (including a detailed 'covering letter')

Anonymisation is your responsibility. Our advice is to remove detail of the contributions of authors (if given), but no more. It is unwise to remove reference to papers you have published because reviewers may need or wish to check on the content of references. Most referees are fair and the Editor is alert to potential bias or prejudice, and excessive anonymisation is unnecessary.

3 Enter the web site

You need to go to: <http://mc.manuscriptcentral.com/clinrehab> If you have an account, log in and go to 4 below. Otherwise create an account.

3a Create an account

To create an account.

- Go to: <http://mc.manuscriptcentral.com/clinrehab>
- Locate and click on 'create an account' (top right of screen)
- Enter details requested. Note:
 - o Some 'key words' indicating you areas of expertise are required
 - o It is worth giving a secondary email in case we have difficulty in contacting you on your main email
 - o Giving a telephone and fax number also means that we can contact you if emails fail (which they do)
- You will then be logged in to the system automatically (usually you will use your user ID and password to get there)

4 Enter Author Center

This is where you may review manuscripts already submitted, as well as submit new manuscripts and revisions to existing manuscripts.

Click link for submitting new manuscripts.

5 Submit manuscript

This is relatively easy once you are used to it, but a few points need stressing.

Manuscript type

Most will be 'Original Article'

Abstract

You should cut and paste from your text. Note that the site only allows abstracts of 250 words or less.

Key words

You may search on the list. If your key words are not present, simply enter the ones you want. At least three are required.

Authors

You need to add each author. Some may already be 'on the system' (i.e. have an account), but otherwise you will automatically create an account for each one who will be notified by email. Please give full details, as this will be used when giving author details on the published paper.

Reviewers

It is not required to fill in this section.

However you may suggest possible reviewers (which is very helpful, especially if your topic is unusual and the Editor may not know of potential reviewers. You may also request that certain people are not approached. This might be appropriate if you have had contact and advice from someone who is not an author (so as not to embarrass them by asking for a review) or if you believe that someone has a strong personal bias against your research.

Cover letter

This is not required. If you do submit one you may cut and paste, or attach a file.

Note on attaching files

You may browse on your computer to find the file and double click to enter it into the place. However you must press the 'attach' button to upload it.

Manuscript information

Self-explanatory. Note that colour figures are not usually published, and that there is a charge for their publication.

This information allows us to check that your submitted manuscript is complete.

Competing interests

If you have any competing interests, cut and paste from your main text. Rarely, you might wish to expand on this in your covering letter.

Author statement

The submitting author is required to affirm that all authors have read and agreed the statement for authors. Suitable text might be: "I affirm that all authors have read and agreed the Statement for Authors." And then give your name.

Clinical Messages

Please cut and paste from your text.

Uploading files

This is the most difficult part.

Browse for the file(s) on your computer, double click to place in the webpage, and then press the 'upload files' button. Wait until uploaded which should not take more than a few minutes (on broadband).

When uploading files please select the destination (type) from the drop-down menu on the right. You have three choices:

- File for review
- File for editor only
- Covering letter for editor (not essential)

If you submit more than one file, please ensure that they can be joined into a single file in the correct order. To do this, once uploaded check the order of files that are for review (they appear above the selecting window) to match the required order, and then allow the central computer to make a .pdf file and HTML file for you to review.

Review and submit

This page does two things. It checks you have entered everything needed.

And it asks you to review your paper both as a .pdf file and as an HTML file, to check it is correct.

If it is not correct, then go back (use links on left) to previous step and change order of files (or their designation), or add or subtract files as needed.

Once you have approved the conjoined files, you can submit.

You should receive an email informing you that it has been successfully submitted, with an attachment outlining the editorial process.

6 Feedback

It would be very helpful if you can give feedback on aspects of the process that you found:

- Especially well constructed and easy (and how or why this was so)
- Confusing or difficult (and how or why this was so, and what we can do to improve matters)

Please send feedback to me on: clinical.rehabilitation@sagepub.co.uk

I will let the publishers know, and they may contact you for further information if the problem is unclear.

Clinical Rehabilitation is a highly ranked, peer reviewed scholarly journal. It is a multi-professional journal covering the whole field of disability and rehabilitation, publishing research and discussion articles which are scientifically sound, clinically relevant and sometimes provocative.

The journal acts as a forum for the international dissemination and exchange of information amongst the large number of professionals involved in rehabilitation.

The leading journal in its field, *Clinical Rehabilitation* combines clinical application of scientific results and theoretical aspects in an ideal form. It gives high priority to articles describing effectiveness of therapeutic interventions and the evaluation of new techniques and methods.

1. Peer review policy

The journal's policy is to obtain at least two independent reviews of each article. It operates a double-blind reviewing policy in which the reviewer's name is always concealed from the submitting author; authors may choose to reveal their name but the journal otherwise leaves the article anonymous. Referees will be encouraged to provide substantive, constructive reviews that provide suggestions for improving the work and distinguish between mandatory and non-mandatory recommendations.

All manuscripts accepted for publication are subject to editing for presentation, style and grammar. Any major redrafting is agreed with the author but the Editor's decision on the text is final.

2. Article types

The journal publishes original papers, systematic reviews, Rehabilitation in Practice articles correspondence relating to published papers and short reports. Other article types should be discussed with the editor before submission.

2.1 Summary of manuscript structure:

- A title page with names and contact details for all authors
- A **structured** abstract of **no more than 250 words** (the website checks this)
- The text (usually Introduction, Methods, Results, Discussion)
- Clinical Messages (2-4 bullet points, 50 words or less)

- Acknowledgements, author contributions, competing interests and funding support
- References (Vancouver style)
- Tables, each starting on a new page
- Figures, each starting on a new page
- Appendix (if any)

Please note that short reports follow a different format:

- The main text of a short report will usually be between **1000 and 1500 words** in length.
- A short report should have sufficient key references to cover all important points, but no more and usually there will be a **maximum of 15 references**.
- Tables and figures can be very efficient and effective ways of presenting data. A short report will usually have **no more than three tables and figures** (in total) and most will be restricted to two.

3. How to submit your manuscript

Before submitting your manuscript, please ensure you carefully read and adhere to all the guidelines and instructions to authors provided below. Manuscripts not conforming to these guidelines may be returned. If you would like to discuss your paper prior to submission, please contact the Editor (Derick Wade) at: clinical.rehabilitation@sagepub.co.uk

Clinical Rehabilitation has a fully web-based system for the submission and review of manuscripts. All submissions should be made online at the *Clinical Rehabilitation* SAGETRACK website:

<http://mc.manuscriptcentral.com/clinrehab>

Note: Online submission and review of manuscripts is now used for all types of papers.

New User Account

Please log onto the website. If you are a new user, you will first need to create an account. Follow the instructions and please ensure to enter a current and correct email address. Creating your account is a three-step process that takes a matter of minutes. When you have finished, your User ID and password is sent immediately via email. Please edit your user ID and password to something more memorable by selecting 'edit account' at the top of the screen. If you have already created an account but have forgotten your details type your email address in the 'Password Help' to receive an emailed reminder. Full instructions for uploading the manuscript are provided on the website.

New Submission

Submissions should be made by logging in and selecting the Author Centre and the 'Click here to Submit a New Manuscript' option. Follow the instructions on each page, clicking the 'Next' button on each screen to save your work and advance to the next screen. If at any stage you have any questions or require the user guide, please use the '**Get Help Now**' button at the top right of every screen. Further help is available through ScholarOne's® Manuscript Central™ customer support at +1 434 817 2040 x 167 or email the editor with your manuscript as an attachment(s) and write a note to explain why you need to submit via this route.

To upload your files, click on the 'Browse' button and locate the file on your computer. Select the designation of each file (i.e. *for review* - the main text, tables etc - or *for the editor only*, which is for the title page and any other files such as previous reviews or cosely related articles) in the drop down menu next to the browse button. When you have selected all the files you wish to upload, click the 'Upload Files' button.

Review your submission (in both PDF and HTML formats) and then click the Submit button

You may suspend a submission at any point before clicking the Submit button and save it to submit later. After submission, you will receive a confirmation e-mail. You

can also log back into your author centre at any time to check the status of your manuscript, but not to change it.

Please ensure that you submit editable/source files only (Microsoft Word or RTF) and that your document does not include page numbers; the SAGETRACK system will generate them for you, and then automatically convert your manuscript to PDF for peer review. All correspondence, including notification of the Editor's decision and requests for revisions, will be by email.

If you would like to discuss your paper prior to submission please contact the Editor: clinical.rehabilitation@sagepub.co.uk, and if you wish to seek advice on the submission process please contact the Publishing Editor: charlotte.jardine@sagepub.co.uk

4. Journal contributor's publishing agreement

Before publication, SAGE requires the author as the rights holder to sign a Journal Contributor's Publishing Agreement. SAGE's Journal Contributor's Publishing Agreement is a exclusive licence agreement which means that the author retains copyright in the work but grants SAGE the sole and exclusive right and licence to publish for the full legal term of copyright. Exceptions may exist where an assignment of copyright is required or preferred by a proprietor other than SAGE. In this case copyright in the work will be assigned from the author to the society. For more information please visit our Frequently Asked Questions_on the SAGE Journal Author Gateway.

4.1 SAGE Choice

If you wish your article to be freely available online immediately upon publication (as some funding bodies now require), you can opt for it to be included in SAGE Choice subject to payment of a publication fee. The manuscript submission and peer reviewing procedure is unchanged. On acceptance of your article, you will be asked to let SAGE know directly if you are choosing SAGE Choice. For further information, please visit SAGE Choice.

5. Declaration of conflicting interests

Within your Journal Contributor's Publishing Agreement you will be required to make a certification with respect to a declaration of conflicting interests. It is the policy of *Clinical Rehabilitation* to require a declaration of conflicting interests from all authors enabling a statement to be carried within the paginated pages of all published articles.

Please include any declaration at the end of your manuscript after any acknowledgements and prior to the references, under a heading 'Conflict of Interest Statement'. If no declaration is made, the following will be printed under this heading in your article: 'None Declared'. Alternatively, you may wish to state that 'The Author(s) declare(s) that there is no conflict of interest'.

When making a declaration, the disclosure information must be specific and include any financial relationship that all authors of the article have with any sponsoring organization and the for-profit interests that the organisation represents, and with any for-profit product discussed or implied in the text of the article.

Any commercial or financial involvements that might represent an appearance of a conflict of interest need to be additionally disclosed in the covering letter accompanying your article to assist the Editor in evaluating whether sufficient disclosure has been made within the Conflict of Interest statement provided in the article.

For more information please visit the SAGE Journal Author Gateway.

6. Other conventions

6.1 Informed Consent

Authors are required to ensure that the following guidelines are followed, as recommended by the International Committee of Medical Journal Editors ("Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals":http://www.icmje.org/urm_full.pdf).

Patients have a right to privacy that should not be infringed without informed consent. Identifying information, including patients' names, initials, or hospital numbers, should not be published in written descriptions, photographs, and pedigrees unless the information is essential for scientific purposes and the patient (or parent or guardian) gives written informed consent for publication. Informed consent for this purpose requires that a patient who is identifiable be shown the manuscript to be published. Complete anonymity is difficult to achieve, however, and informed consent should be obtained if there is any doubt. For example, masking the eye region in photographs of patients is inadequate protection of anonymity. If identifying characteristics are altered to protect anonymity, such as in genetic pedigrees, authors should provide assurance that alterations do not distort scientific meaning and editors should so note.

When informed consent has been obtained it should be indicated in the submitted article.

Authors should identify individuals who provide writing/administrative assistance, indicate the extent of assistance and disclose the funding source for this assistance. Identifying details should be omitted if they are not essential.

6.2 Ethics

When reporting experiments on human subjects, indicate whether the procedures followed were in accordance with the ethical standards of the responsible committee on human experimentation (institutional or regional) or with the Declaration of Helsinki 1975, revised Hong Kong 1989. Do not use patients' names, initials or hospital numbers, especially in illustrative material. When reporting experiments on animals, indicate which guideline/law on the care and use of laboratory animals was followed.

7. Acknowledgements

Any acknowledgements should appear first at the end of your article prior to your Declaration of Conflicting Interests (if applicable), any notes and your References.

All contributors who do not meet the criteria for authorship should be listed in an 'Acknowledgements' section. Examples of those who might be acknowledged include a person who provided purely technical help, writing assistance, or a department chair who provided only general support. Authors should disclose whether they had any writing assistance and identify the entity that paid for this assistance.

7.1 Funding Acknowledgement

To comply with the guidance for Research Funders, Authors and Publishers issued by the Research Information Network (RIN), *Clinical Rehabilitation* additionally requires all Authors to acknowledge their funding in a consistent fashion under a separate heading. All research articles should have a funding acknowledgement in the form of a sentence as follows, with the funding agency written out in full, followed by the grant number in square brackets:

This work was supported by the Medical Research Council [grant number xxx].

Multiple grant numbers should be separated by comma and space. Where the research was supported by more than one agency, the different agencies should be separated by semi-colons, with "and" before the final funder. Thus:

This work was supported by the Wellcome Trust [grant numbers xxxx, yyyy]; the Natural Environment Research Council [grant number zzzz]; and the Economic and Social Research Council [grant number aaaa].

In some cases, research is not funded by a specific project grant, but rather from the block grant and other resources available to a university, college or other research institution. Where no specific funding has been provided for the research we ask that corresponding authors use the following sentence:

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Please include this information under a separate heading entitled "Funding" directly after any other Acknowledgements prior to your "Declaration of Conflicting Interests" (if applicable), any Notes and your References.

For more information on the guidance for Research Funders, Authors and Publishers, please visit:<http://www.rin.ac.uk/funders-acknowledgement>.

8. Permissions

Authors are responsible for obtaining permission from copyright holders for reproducing any illustrations, tables, figures or lengthy quotations previously published elsewhere. For further information including guidance on fair dealing for criticism and review, please visit our Frequently Asked Questions on the SAGE Journal Author Gateway.

9. Manuscript style

9.1 File types

Only electronic files conforming to the journal's guidelines will be accepted. Preferred formats for the text and tables of your manuscript are Word DOC, and tiff or jpeg for figures (ideally figures will use journal colours). RTF, XLS and LaTeX files are also accepted. Please also refer to additional guideline on submitting artwork [and supplemental files] below.

9.2 Journal Style

Clinical Rehabilitation conforms to the SAGE house style. Click here to review guidelines on SAGE UK House Style, which is summarised in 2.1.

9.3 Reference Style

Clinical Rehabilitation operates a SAGE Vancouver reference style. Click here to review the guidelines on SAGE Vancouver to ensure that your manuscript conforms to this reference style, which is summarised in 2.1.

9.4 Manuscript Preparation

The text should be double-spaced throughout and with a minimum of 3cm for left and right hand margins and 5cm at head and foot. Text should be standard 10 or 12 point. SI units should be used throughout the text.

9.4.1 Keywords and Abstracts

The title, keywords and abstract are key to ensuring that readers find your article online through online search engines such as Google. Please refer to the information and guidance on how best to title your article, write your abstract and select your keywords by visiting SAGE's Journal Author Gateway Guidelines on How to Help Readers Find Your Article Online.

9.4.2 Corresponding Author Contact details

Provide full contact details for the corresponding author including email, mailing address and telephone numbers. Academic affiliations are required for all co-authors.

9.4.3 Guidelines for submitting artwork, figures and other graphics

For guidance on the preparation of illustrations, pictures and graphs in electronic format, please visit SAGE's Manuscript Submission Guidelines.

Images should be supplied as bitmap based files (i.e. with .tiff or .jpeg extension) with a resolution of at least **300 dpi** (dots per inch). Line art should be supplied as vector-based, separate .eps files (not as .tiff files, and not only inserted in the Word or pdf file), with a resolution of **600 dpi**. Images should be clear, in focus, free of pixilation and not too light or dark.

If, together with your accepted article, you submit usable colour figures, these figures will appear in colour online regardless of whether or not these illustrations are reproduced in colour in the printed version. If a charge applies you will be informed by your SAGE Production Editor. For specifically requested colour reproduction in

print, you will receive information regarding the costs from SAGE after receipt of your accepted article.

All submissions should be written in a clear and succinct manner, following the style of the journal. The title page should include a descriptive title, authors' surnames and forenames, address of each author and full address, telephone, fax and email contacts for the corresponding author. In text: tables and figures are either inserted as part of a sentence, for example table 1 or in parentheses for example (figure 1). Each table should carry a descriptive heading. Each figure should be submitted either electronically or as finalised hard copy with descriptive legends on a separate sheet. In text: references (where relevant) by superscript number after punctuation.

9.4.4 Guidelines for submitting supplemental files

The journal may be able to host approved supplemental materials online, alongside the full-text of articles. Supplemental files will be subjected to peer-review alongside the article. Please contact the Editor (clinical.rehabilitation@sagepub.co.uk) in the first instance. For more information please refer to SAGE's Guidelines for Authors on Supplemental Files.

9.4.5 English Language Editing

Non-English speaking authors who would like to refine their use of language in their manuscripts might consider using a professional editing service. Visit <http://www.sagepub.co.uk/authors/journal/submission.sp> for further information.

10. After acceptance

10.1 Proofs

We will email a PDF of the proofs to the corresponding author. Corrections should be limited to typographical amendments. Authors' approval will be assumed if corrections are not returned by the date indicated. **Note:** the file "PDF Proof" received with the acceptance email is **not** a proof, despite its name.

10.2 E-Prints and Complimentary Copies

SAGE provides authors with access to a PDF of their final article. For further information please visit <http://www.sagepub.co.uk/authors/journal/reprint.sp>.

10.3 SAGE Production

At SAGE we place an extremely strong emphasis on the highest production standards possible. We attach high importance to our quality service levels in copy-editing, typesetting, printing, and online publication (<http://online.sagepub.com/>). We also seek to uphold excellent author relations throughout the publication process.

We value your feedback to ensure that we continue to improve our author service levels. On publication all corresponding Authors will receive a brief survey questionnaire on your experience of publishing in *Clinical Rehabilitation* with SAGE.

10.4 OnlineFirst Publication

Clinical Rehabilitation provides the opportunity for your article to be included in OnlineFirst, a feature offered through SAGE's electronic journal platform, SAGE Journals Online. It allows final revision articles (completed articles in queue for assignment to an upcoming issue) to be hosted online prior to their inclusion in a final print and online journal issue. This significantly reduces the lead time between submission and publication. For more information please visit our OnlineFirst Fact Sheet.

ANEXO B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Prof. Edson Lopes Lavado, coordenador deste trabalho, convido V.Sa a participar do projeto: Desenvolvimento e avaliação das propriedades psicométricas do Questionário de Qualidade de Vida específico para indivíduos com lesão da medula espinal. Esta pesquisa tem por objetivo criar um questionário para avaliar a qualidade de vida de indivíduos com lesão medular.

A justificativa é a inexistência de um questionário específico para esta avaliação.

O método a ser utilizado neste projeto consistirá em responder a dois questionários gerais que avaliam a qualidade de vida da população em geral e a um questionário específico pra lesão medular.

O único desconforto visualizado será o de passar alguns minutos em uma sala com o entrevistador. Esta entrevista não oferece qualquer risco à sua saúde.

Espera-se que com a criação deste questionário específico, a avaliação da evolução de seu tratamento torne-se mais precisa e também vai favorecer o acompanhamento da população de pacientes com lesão da medula espinal.

Caso V.Sa aceite participar do projeto, esta aceitação será válida somente para esta pesquisa, sendo sua participação voluntária, podendo ser suspensa a qualquer momento por simples solicitação verbal ou escrita ao pesquisador responsável, sem que haja qualquer prejuízo ao seu atendimento.

O sigilo de sua participação, assim como todas as informações obtidas serão preservadas, e todos os dados obtidos neste período serão utilizados exclusivamente para fins didáticos e científicos.

Não haverá convocações para comparecimento extraordinário pois os questionários serão aplicados no dia de seu retorno no ambulatório, não havendo assim, qualquer despesa com sua participação.

Qualquer dúvida ou esclarecimento adicional poderá ser feito com o Prof. Edson Lopes Lavado (coordenador) pelo telefone (43) 84046594 ou com o Comitê de Ética pelo telefone (43) 33712490.

Eu, _____, após ter sido devidamente informado (a) sobre os objetivos e propósitos do projeto de pesquisa referido acima, coordenado pelo Prof. Dr. Edson Lopes Lavado, declaro que em / / , concordei em participar do grupo de estudo.

Local e data:

Participante ou representante legal

Prof. Dr. Edson Lopes Lavado

ANEXOC

ESTADO GERAL DE SAÚDE - SF 36

Versão em português do *Medical Outcomes Study 36 - Item short form health survey*

Questionário traduzido e validado para o português em 1997 por Ciconelli
(MARTINEZ, 2002)

Instruções: Esta parte da pesquisa questiona vocês 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:

Excelente 1	Muito boa 2	Boa 3	Ruim 4	Muito ruim 5
----------------	----------------	----------	-----------	-----------------

2. Comparada a um ano atrás, você classificaria sua saúde em geral, agora? (circule uma)

Muito melhor agora do que a um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que a um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás	4
Muito pior agora do que há um ano atrás	5

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?

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 em 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 quilometro?	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 (p. ex.: 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 dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
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 alguma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (circule uma)

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

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

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

9. estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as ultimas 4 semanas. Para cada questão, por favor de uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as ultimas 4 semanas. (circule um numero 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 tao deprimido que nada pode anima-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 ultimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua 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 numero em cada linha)

	Definitivamente verdadeira	A maioria das vezes verdadeira	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a) eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) eu sou tao saudável quanto qualquer pessoa q eu conheço	1	2	3	4	5
c) eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO D

SCI-QoLBr - Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com Lesão da Medula Espinal

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida dentro da sua condição de indivíduo com Lesão da Medula Espinal. **POR FAVOR**, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta assinalar, escolha entre as alternativas, aquela que julgar ser mais apropriada.

Estas questões são sobre como você avalia seu ESTADO GERAL DE SAÚDE. Assinale a que mais se enquadra na sua condição hoje. Assinale apenas 1 (uma) alternativa para cada questão.

		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e Nem Discordo (3)	Concordo Parcialmente (4)	Concordo Totalmente (5)
01	Sinto ou senti dores no último mês.					
02	Sinto dor a maior parte do dia.					
03	Sinto ou senti calafrios, febre no último mês.					
04	A qualidade do meu sono é ruim.					
05	Tive algum tipo de infecção nos últimos 30 dias.					
06	Não tenho ou não posso ter relações sexuais.					
07	Tenho úlcera de decúbito (escaras, feridas...).					
08	Estou acima do peso adequado.					
09	Me sinto doente, independente da minha lesão.					
10	No último mês precisei ser hospitalizado.					
11	Minha pele é desidratada, descamativa.					
12	Uso outra sonda					

	além da de alívio (bolsa coletora, uripen...).					
13	Necessito de ajuda de outra pessoa para esvaziar minha bexiga.					
14	Perco urina na roupa ficando com odor desagradável.					
15	Minha pressão arterial está alterada.					
16	Não evacuo regularmente.					
17	Minha alimentação é inadequada.					
18	Não consigo ingerir pelo menos 1 litro de líquido por dia.					
19	Me sinto doente frequentemente.					
20	Meu tônus muscular (musculatura endurecida) e/ou movimentos involuntários (que ocorrem sem minha vontade) interferem no meu dia-a-dia.					
21	Tenho outros problemas de saúde não resolvidos (luxação, deformidades, ossificações).					
22	As mudanças de decúbito não acontecem a cada 2 horas (por mim ou cuidador).					

23	Nunca recebi orientações de uma enfermeira.					
24	Nunca recebi orientações de uma nutricionista.					
25	Nunca recebi orientações de um fisioterapeuta.					
26	Nunca recebi orientações de um assistente social.					
27	Nunca recebi orientações de um médico.					
28	Não pratico atividade física regular.					

Aqui falaremos um pouco sobre suas RELAÇÕES SOCIAIS. Assinale apenas 1 (uma) alternativa para cada questão.

		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e Nem Discordo (3)	Concordo Parcialmente (4)	Concordo Totalmente (5)
29	Nunca estou rodeado de pessoas queridas.					
30	Não posso e não consigo sair sozinho de casa.					
31	Não me sinto bem com minha família.					
32	Não me sinto bem em lugares públicos.					
33	Não tenho apoio de amigos.					
34	Não tenho apoio de familiares.					
35	Não tenho vida social.					
36	Não participo de grupos (igreja, esportes, escola,					

	clubes).					
37	Não trabalho ou não conseguiria trabalhar mais se quisesse.					
38	Não estudo ou não conseguiria estudar mais se quisesse.					
39	Teria dificuldade em ser readmitido no trabalho para um cargo adaptado às minhas condições.					

Sobre sua INDEPENDENCIA FUNCIONAL, assinale a alternativa que mais se aproxima de como você está hoje, dentro das suas capacidades no dia-a-dia. Assinale apenas 1 (uma) alternativa para cada questão.

		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e Nem Discordo (3)	Concordo Parcialmente (4)	Concordo Totalmente (5)
40	Não sou capaz de me alimentar sozinho.					
41	Não sou independente com cadeira de rodas.					
42	Não consigo tocar cadeira de rodas.					
43	Eu não consigo dirigir.					
44	Sou totalmente dependente de cuidados de outras pessoas.					
45	Não consigo realizar transferências sozinho.					
46	Não sou capaz de me vestir sozinho.					
47	Não sou capaz					

	de cuidar da minha casa sozinho.					
48	Não alcanço os eletrodomésticos, roupas e objetos de minha casa.					
49	Não tomo banho sem necessitar de ajuda.					
50	Tenho dificuldades de transportar objetos.					
51	Minha casa não é adaptada à minha condição.					
52	Não posso me locomover em pé.					
53	Não posso ou não consigo utilizar computador e acessar internet.					

Nesta etapa, avalie quais são as suas dificuldades em se tratando de ACESSIBILIDADE. Assinale 1 (uma) alternativa para cada questão.

		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e Nem Discordo (3)	Concordo Parcialmente (4)	Concordo Totalmente (5)
54	Não consigo entrar na maioria dos lugares em que vou.					
55	Tenho dificuldades de acesso a bares, restaurantes, cinema, festas...					
56	Tenho problemas com transporte.					
57	Tenho dificuldades de me locomover sozinho na cidade.					

Agora precisamos saber a respeito dos seus ASPECTOS EMOCIONAIS. Seja o mais verdadeiro que conseguir, e assinale 1 (uma) alternativa para cada questão.

		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e Nem Discordo (3)	Concordo Parcialmente (4)	Concordo Totalmente (5)
58	Fico triste a maior parte do dia.					
59	Sou infeliz.					
60	Tenho muitos pensamentos ruins quanto ao meu futuro.					
61	Sinto falta do que fazia antes da lesão.					
62	Tenho dificuldades em aceitar minha nova condição.					
63	As pessoas são melhores do que eu.					
64	Sou incapaz.					
65	Vivo constantemente com medo.					
66	Sinto-me prisioneiro.					
67	Sou muito nervoso na maior parte do tempo.					
68	Estou insatisfeito com minha vida.					
69	Tenho vergonha da minha condição.					
70	Sinto-me mal quando as pessoas me olham na rua.					
71	Sinto-me rejeitado.					
72	Brigo bastante em casa.					
73	Tenho dificuldade					
	financeira devido a minha nova condição de vida.					
74	Sinto-me um peso para minha família.					