

Desenvolvimento e validação de um questionário de qualidade de vida em indivíduos com lesão da medula espinal

Development and validation of a quality of life questionnaire in individuals with spinal cord injury

Sibele Pelloso Feniman¹, Jefferson Rosa Cardoso², Isabela Lucia Pelloso Villegas³, Lais Faganello Dela Bela⁴, Suhaila Mahmoud Smaili Santos⁵, Edson Lopes Lavado⁶

RESUMO

Objetivo: Criar e testar as propriedades psicométricas de um instrumento específico para quantificação da qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinal. **Método:** A partir dos métodos de consenso existentes, foi escolhida a técnica Delphi para criação do questionário e o SF-36 como método critério. **Resultados:** A consistência interna foi $\alpha=0,827$. A confiabilidade intra e interavaliadores se mostram alta pelo coeficiente de correlação intraclasses e teste de bland e altman pela diferença da média. Pode-se observar correlações fortes entre o QVLM e SF-36 nos domínios capacidade funcional e aspectos físicos e correlação moderada nos domínios estado de saúde e aspectos emocionais. Houve diferença significativa entre as quatro aplicações do QVLM demonstrando que o questionário é sensível à mudança. **Conclusão:** O QVLM foi criado com metodologia adequada e a avaliação das propriedades psicométricas traduzem em um instrumento válido, confiável, consistente e sensível a mudanças.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Traumatismos da Medula Espinal, Inquéritos e Questionários

ABSTRACT

Objective: Create and test the psychometric properties of the specific instrument for the quantification of the quality of life in subjects with spinal cord injuries. **Methods:** From the existing consensus methods was chosen the Delphi technique for the creation of the questionnaire and the SF-36 for criteria method. **Results:** The internal consistence was $\alpha=0,827$. The intra and inter evaluators confidence shows itself high by the intra class correlation coefficient and the Brand and Altman test by the difference of average. Can be observed strong correlations between the QVLM and SF-36 in the functional capacity and physical aspects domains and moderate correlation in the health state and emotional aspects domains. There was a significant difference between the four applications of QVLM, demonstrating that the questionnaire is sensible to change. **Conclusion:** The QVLM was created with a suitable methodology and the evaluation of the psychometrics properties turn out to be on a valid, reliable, consisting and sensible to changes instrument.

Keywords: Quality of Life, Spinal Cord Injuries, Surveys and Questionnaires

¹ Fisioterapeuta, Mestre em Ciências da Reabilitação.

² Professor Associado, Universidade Estadual de Londrina – UEL.

³ Fisioterapeuta, Mestre em Educação Física.

⁴ Professora, Faculdade de Ensino Superior Dom Bosco.

⁵ Professora Associada, Universidade Estadual de Londrina – UEL.

⁶ Professor Adjunto, Universidade Estadual de Londrina – UEL.

Endereço para correspondência:
Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia
Suhaila Smaili Santos
Av. Robert Kock, 60
Londrina – PR
CEP 86038-440
Email: suhailaneuro@gmail.com

Recebido em 04 de Maio de 2016.

Aceito em 27 Fevereiro de 2017.

DOI: 10.5935/0104-7795.20160033

INTRODUÇÃO

O 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".¹ 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 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.² Os comprometimentos funcionais decorrentes da lesão medular variam de um indivíduo para o outro, e os desempenhos nas habilidades das atividades da vida diária são fortemente prejudicados, o que predispõe a pessoa a um quadro de incapacidade funcional e provoca, assim, vários graus de dependência, principalmente no tocante à mobilização, aos cuidados de higiene, ao apoio na alimentação, à realização das atividades domésticas, dentre outros,³ 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 propõe⁴ e permite uma avaliação objetiva de sintomas subjetivos como dor, ansiedade, depressão entre outros.⁵ 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 tratamento.⁶

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. No que toca a lesão da medula espinal tem-se utilizado instrumentos genéricos para avalia-

ção da qualidade de vida os quais desenvolvidos para avaliação da saúde da população em geral ou para grupos específicos como o caso do WhoQol^{7,8} e o SF36.^{9,10} Considerando as particularidades do indivíduo com lesão da medula espinal em sua nova condição de vida, torna-se iminente a necessidade de instrumentos de avaliação desenvolvidos especificamente para este grupo. 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 investigação.¹¹

OBJETIVO

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 escolhida a técnica Delphi^{12,13} 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.

Participantes

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).¹⁴ Foram excluídos do estudo indivíduos com dificuldade de leitura e portadores de outras doenças neurológicas associadas. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento e este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética local (nº 012/2010). Este estudo foi desenvolvido em um hospital escola no período de 2010 a 2012. A amostra estimada foi de 72 participantes considerando a prevalência de 0,18% de lesão da medula espinal (censo 2010)¹⁵ e erro padrão amostral de 1%.¹⁶

Desenvolvimento do questionário

Formou-se uma equipe de trabalho composta por epidemiologistas (com formação em enfermagem, medicina, psicologia, educação física e terapia ocupacional) e fisioterapeutas clínicos tendo um deles formação em estatís-

tica, 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. Todos profissionais envolvidos tinham mais de oito anos de experiência na abordagem ao paciente com lesão da medula espinal.

Para o desenvolvimento dos questionamentos iniciais, foram coletadas informações da literatura e entrevista estruturada com 30 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 neurológica, serviço social, educação física, terapia ocupacional, enfermagem e psicologia, os quais receberam questionamentos sobre qualidade de vida na lesão medular. Dentre os questionamentos realizados aos profissionais das diferentes áreas destacam-se algumas perguntas que foram essenciais para a elaboração do questionários como: - quais aspectos devem ser abordados na avaliação de um indivíduo com lesão medular [recente (considerar o momento do diagnóstico e internação hospitalar), durante a reabilitação (após a alta hospitalar), tardia (mais de 1 ano de lesão)]?

- quais os critérios você considera importante para avaliar a qualidade de vida de um indivíduo com lesão medular?

- para um questionário específico para indivíduos com LM, qual domínio você considera imprescindível?

- há alguma questão/assunto que, na sua opinião profissional, não pode faltar em um questionário específico para indivíduos com 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 aca-
tadas 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 para consenso definido como “concordância geral da maioria” e o resultado final foi o questionário de qualidade de vida na lesão medular (QVLM). 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. Sendo assim, a versão definitiva totalizou 74 itens, divididos em cinco domínios: Estado Geral de Saúde (28 itens), Relações Sociais (11 itens) Independência Funcional (14 itens), Acessibilidade (4 itens) e Aspectos Emocionais (17 itens). As opções de respostas são: (1) discordo totalmente, (2) discordo parcialmente, (3) nem concordo nem discordo, (4) concordo parcialmente e (5) concordo totalmente. A pontuação total varia de 74 a 370 pontos e quanto maior a pontuação, pior a qualidade de vida do indivíduo.

Avaliação das propriedades psicométricas

Confiabilidade

O QVLM foi aplicado aos participantes elegíveis para esta fase do estudo. Para a análise da confiabilidade três aplicações do QVLM foram necessárias: No primeiro dia dois avaliadores (A e B) aplicaram o questionário com intervalo máximo de uma hora (avaliação interavaliador). Entre 24 e 72 horas após a aplicação inicial o avaliador A aplicou o questionário novamente (avaliação intra-avaliador).

Validade

O questionário genérico de qualidade de vida (*SF-36*) foi utilizado como método critério. A validade de construto foi aceita se:

- A pontuação do QVLM e do *SF-36* domínios: componente físico e funcionalidade apresentassem uma correlação forte ($r \geq 0,7$);
- A pontuação do QVLM e do *SF-36* domínios saúde mental e aspectos sociais do *SF-36* apresentassem correlação entre fraca e moderada ($0 > r < 0,7$).

Responsividade

O QVLM foi aplicado a indivíduos portadores de lesão da medula espinal em quatro tempos: inicial, após três meses, após seis meses e após nove meses do início das entrevistas.

Análise estatística

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* 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 QVLM 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 significativo, a análise pelo teste de comparações múltiplas de *Bonferroni* foi usada. Os efeitos *Floor* e *Ceiling* foram apresentados descritivamente por

Tabela 1. Característica da Amostra (n=72)

Características	
Idade (em anos)	
X	40,79
DP	10,99
Genero (n,(%))	
Feminino	35 (48,6)
Masculino	37 (51,4)
Tempo de Lesão (em anos)	
Mediana	7
1°. Quartil	3
3°. Quartil	14
Diagnóstico (n,(%))	
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)

meio dos percentis 5 e 95 nas quatro semanas de aplicação do instrumento. A significância estatística foi estipulada em 5% ($P \leq 0,05$). As análises foram realizadas nos programas SPSS® (Statistical Package for Social Sciences versão 20.0) e MedCalc® (versão 11.3.3.0).

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) paraplé-gicos que tiveram uma média de tempo de preenchimento de 3 (DP=1) minutos. Na Tabela 1 estão registrados os dados de caracterização da amostra estudada.

A consistência interna foi $\alpha = 0,827$. Os valores de confiabilidade intra e interavaliadores se mostraram alta pelo coeficiente de correlação intraclass (Tabela 2) e teste de *Bland e Altman* pela diferença da média (Figuras 1 e 2).

Pode-se observar correlações fortes do QVLM com o SF36 nos domínios capacidade funcional e aspectos físicos e correlações moderadas nos domínios estado de saúde e aspectos emocionais. As correlações encontradas entre QVLM 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 QVLM demonstrando que o questionário é sensível à mudança. Os valores da variância nas 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. 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. Como observado em Jelsness-Jørgensen et al.¹⁷ na validação do questionário de avaliação da qualidade de

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

	CCI (efeito aleatório-um fator)			Bland e Altman		
	CCI	[IC 95%]	\bar{d}	IC 95% da \bar{d}	DP da \bar{d}	LC 95%
Intra-avaliador	0,994	[0,990;0,995]	-035	-067; -,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

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

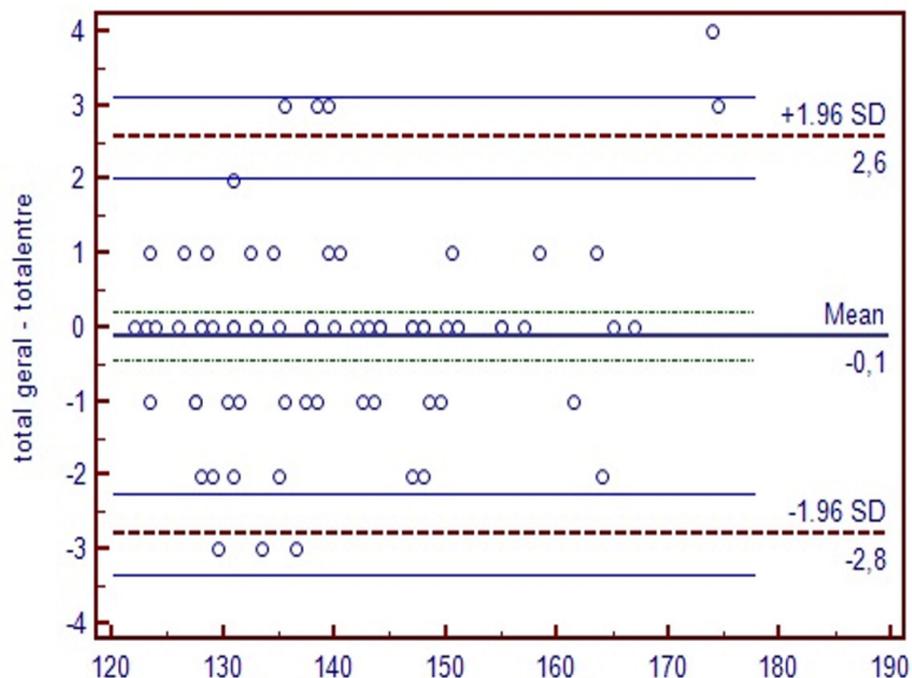


Figura 1. Bland Altman inter-avaliador

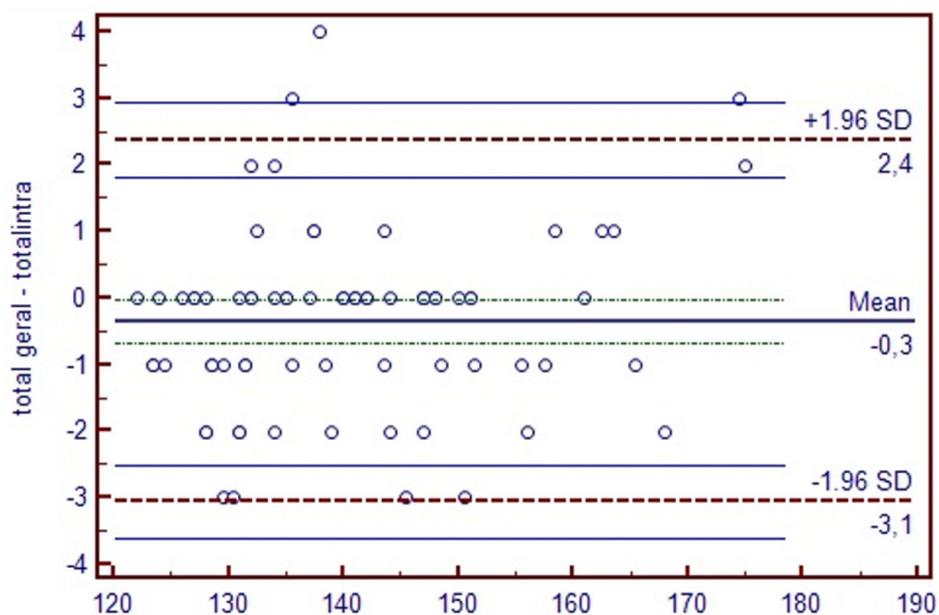


Figura 2. Bland Altman intra-avaliador

Tabela 3. Correlação entre QVLM e SF-36 (n = 72)

	Inicial	Mês 3	Mês 6	Mês 9
QVLM SF-36 Capacidade funcional	-0,76	-0,72	-0,70	-0,71
QVLM SF-36 Aspectos físicos	-0,74	-0,70	-0,70	-0,71
QVLM SF-36 Estado saúde	-0,39	-0,42	-0,41	-0,41
QVLM SF-36 Aspectos emocionais	-0,52	-0,48	-0,56	-0,49

Tabela 4. Valores do QVLM nas quatro aplicações

	Mediana
QVLM inicial	138**
QVLM mês 3	140*
QVLM mês 6	136#
QVLM mês 9	142**
P	0,023

*, **, # diferença significante $P < 0,05$.

Tabela 5. Efeito Floor e Ceiling

	Efeito Floor (5%)		Efeito Ceiling (95%)		Total	
	n	%	n	%	n	%
QVLM _{inicial}	3	4,2	3	4,2	6	8,3
QVLM _{mês 3}	4	5,6	3	4,2	7	9,7
QVLM _{mês 6}	4	5,6	3	4,2	7	9,7
QVLM _{mês 9}	5	6,9	3	4,2	8	11,1

vida de pacientes com doença inflamatória intestinal (Norwegian version o the short health scale) e que também utilizaram do SF-36 como método critério.

Na validação do questionário QVLM, os resultados encontrados indicam alta confiabilidade intra e interavaliadores, e a consistência interna apresentou valor $\alpha = 0,827$. Isto assegura que o QVLM revela-se um instrumento válido e responsivo tornando-o confiável para prática clínica e pesquisa. Paiva et al.¹⁸ 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*,¹⁹ 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*²⁰ 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 clínica.²¹

Elbers²² utilizaram para validação do Multidimensional Fatigue Inventory (MFI), os dois testes estatísticos (CCI e Bland e Altman).

Foram encontradas correlações fortes ($r > 0,7$) entre o QVLM e SF-36²³ nos domínios componente físico e funcionalidade, e moderadas ($r < 0,7$) com os domínios aspectos de saúde e emocional. Pereira,²⁴ 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 QVLM 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.

Cacchio²⁵ 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.²⁶ 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 (incluso 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 Brasil.²³ 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 questões.²⁷

Especificamente, para avaliação de pacientes com lesão medular, questões com expressões genéricas como “*subir lances de escada*”, “*correr*”, “*andar*” geram dúvidas quanto a 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.

Tendo em vista futuras pesquisas, nota-se que o desenvolvimento e validação de instrumentos para avaliar a qualidade de vida ou seus componentes específicos tornou-se uma importante área de pesquisa. Todavia, para demonstrar suas propriedades de medida, esses instrumentos devem ser avaliados e reavaliados em diferentes situações, ou seja, em diferentes centros de reabilitação e pesquisa, e por diversos pesquisadores.

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 a demonstração clara da qualidade de vida destes indivíduos, pelo uso de um instrumento específico à 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 às necessidades reais do indivíduo.

Com a avaliação específica da qualidade de vida de portadores de lesão medular, projetos de reabilitação bem como de outras áreas das Ciências da Saúde, poderão voltar esforços para contemplar a plena qualidade de vida desses indivíduos tornando mais fácil a sua inclusão social, favorecendo a busca pelo emprego e melhoria das condições econômicas familiares bem como, reduzindo gastos dos sistemas de saúde com doenças advindas da inatividade tanto física como de transtornos psicológicos.

CONCLUSÃO

O QVLM foi criado com metodologia adequada e a avaliação das propriedades psicométricas traduzem em um instrumento válido, confiável, consistente e sensível às mudanças.

REFERÊNCIAS

- Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>
- Cowell LL, Squires WG, Raven PB. Benefits of aerobic exercise for the paraplegic: a brief review. *Med Sci Sports Exerc*. 1986;18(5):501-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1249/00005768-198610000-00002>
- Figueiredo-Carvalho ZM, Gomes-Machado W, Araújo-Façanha DM, Rocha-Magalhães S, Romero-Rodrigues AS, Carvalho-e-Brito AM. Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária. *Aquichan*. 2014; 14(2): 148-58.
- 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.2106/00004623-199311000-00002>
- Maher CG, Latimer J, Costa LOP. The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments. *Rev Bras Fisioter*. 2007;11(4):245-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552007000400002>
- Marques AP, Santos AMB, Assumpção A, Matsutani LA, Lage LV, Pereira CAB. Validação da versão brasileira do Fybromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). *Rev Bras Reumatol*. 2006;46(1):24-31. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042006000100006>
- Lude P, Kennedy P, Elfström ML, Ballert CS. Quality of life in and after spinal cord injury rehabilitation: a longitudinal multicenter study. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2014;20(3):197-207. DOI: <http://dx.doi.org/10.1310/sci2003-197>
- Celik HD, Turk AC, Sahin F, Yilmaz F, Kuran B. Comparison of disability and quality of life between patients with pediatric and adult onset paraplegia. *J Spinal Cord Med*. 2017 Jan 19:1-8. Doi: 10.1080/10790268.2016.1275447 DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/10790268.2016.1275447>
- Nooijen CF, Stam HJ, Sluis T, Valent L, Twisk J, van den Berg-Emons RJ. A behavioral intervention promoting physical activity in people with subacute spinal cord injury: Secondary effects on health, social participation and quality of life. *Clin Rehabil*. 2016. pii: 0269215516657581. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0269215516657581>
- Millinis K, Young CA; Trajectories of Outcome in Neurological Conditions (TONiC) study. Systematic review of the influence of spasticity on quality of life in adults with chronic neurological conditions. *Disabil Rehabil*. 2016;38(15):1431-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2015.1106592>
- Menezes PR. Validade e Confiabilidade das Escalas de Avaliação em Psiquiatria. *Rev Psiquiatr Clin*. 1998;25(5):241-6.
- Delbecq AL, Van de Ven AH, Gustafson DH. Group techniques for program planning: a guide to nominal group and Delphi processes. Glenview: Scott Foresman; 1975.
- Dalkey N, Helmer O. An experimental application of the Delphi-method to the use of experts. *Manage Sci*. 1963;9(3):458-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1287/mnsc.9.3.458>
- American Spinal Injury Association [Homepage on the Internet]. Richmond: ASIA; c2017 [cited 2008 Nov 07]. Available from: <http://www.asia-spinalinjury.org>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010 [Texto na Internet]. Brasília; c2017 [Citado 2011 Ago 05]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/censo-2010.html>
- Pocock SJ. *Clinical trials: a practical approach*. New York; John Wiley and Sons; 1984.
- Jelsness-Jørgensen 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*. 2012;21(9):1671-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-0081-7>
- Paiva CE, Rugno FC, Paiva BSR. 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 Qual Life Outcomes*. 2012;10:144. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-10-144>
- Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet*. 1986;1(8476):307-10.
- Rankin G, Stokes M. Reliability of assessment tools in rehabilitation: an illustration of appropriate statistical analyses. *Clin Rehabil*. 1998;12(3):187-99. DOI: <http://dx.doi.org/10.1191/026921598672178340>
- Nusbaum L, Natour J, Ferraz MB, Goldenberg J. Translation, adaptation and validation of the Roland-Morris questionnaire--Brazil Roland-Morris. *Braz J Med Biol Res*. 2001;34(2):203-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-879X2001000200007>
- Elbers RG, van Wegen EE, Verhoef J, Kwakkell G. Reliability and structural validity of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) in patients with idiopathic Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2012;18(5):532-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreidis.2012.01.024>
- Ciconelli RM, Ferraz MR, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
- Pereira LM. Tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do Lower Extremity Functional Scale (LEFS): LEFS-Brasil [Dissertação]. Londrina; Universidade Estadual de Londrina; 2011.
- Cacchio A, De Blasis E, Necozone S, Rosa F, Riddle DL, di Orio F, et al. The Italian version of the lower extremity functional scale was reliable, valid, and responsive. *J Clin Epidemiol*. 2010;63(5):550-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.08.001>
- 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(4):349-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1023499322593>
- Binkley JM, Stratford PW, Lott SA, Riddle DL. The Lower Extremity Functional Scale (LEFS): scale development, measurement properties, and clinical application. *North American Orthopaedic Rehabilitation Research Network. Phys Ther*. 1999;79(4):371-83.

QVLM - 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.		Discordo totalmente (1)	Discordo parcialmente (2)	Nem concordo e nem discordo (3)	Concordo parcialmente (4)	Concordo totalmente (5)
1	Sinto ou senti dores no último mês.					
2	Sinto dor a maior parte do dia.					
3	Sinto ou senti calafrios, febre no último mês.					
4	A qualidade do meu sono é ruim.					
5	Tive algum tipo de infecção nos últimos 30 dias.					
6	Não tenho ou não posso ter relações sexuais.					
7	Tenho úlcera de decúbito (escaras, feridas...).					
8	Estou acima do peso adequado.					
9	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 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.		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 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 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.					
Pontuação:						
Pontuação máxima do questionário = 370 (considerando todas as alternativas 5)						
Pontuação mínima do questionário=74 (considerando todas as alternativas 1)						
Avaliando qualidade de vida:						
Quanto maior a pontuação PIOR a qualidade de vida						
Quanto menor a pontuação MELHOR a qualidade de vida						