

# Propriedades psicométricas da versão portuguesa do *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* na miocardiopatia dilatada com insuficiência cardíaca congestiva [26]

ELISABETE NAVE-LEAL<sup>(1,2)</sup>, JOSÉ PAIS-RIBEIRO<sup>(2)</sup>, MÁRIO MARTINS OLIVEIRA<sup>(3)</sup>, NOGUEIRA DA SILVA<sup>(3)</sup>, RUI SOARES<sup>(3)</sup>, JOSÉ FRAGATA<sup>(4)</sup>, RUI FERREIRA<sup>(3)</sup>

<sup>1</sup> Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa, Portugal

<sup>2</sup> Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto; Porto, Portugal

<sup>3</sup> Centro Hospitalar de Lisboa Central, Hospital de Santa Marta, Serviço de Cardiologia, Lisboa, Portugal

<sup>4</sup> Centro Hospitalar de Lisboa Central, Hospital de Santa Marta, Serviço de Cirurgia Cardiorácica, Lisboa, Portugal

**Rev Port Cardiol 2010; 29 (03): 353-372**

## RESUMO

Vários estudos demonstraram que os doentes com insuficiência cardíaca congestiva (ICC) têm um compromisso da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), tendo esta, nos últimos anos, vindo a tornar-se um *endpoint* primário quando se analisa o impacto do tratamento de situações crónicas como a ICC. *Objectivos:* Avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa de um novo instrumento específico para medir a QVRS na ICC em doentes hospitalizados: o Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ). *População e Métodos:* O KCCQ foi aplicado a uma amostra consecutiva de 193 doentes internados por ICC. Destes, 105 repetiram esta avaliação 3 meses após admissão hospitalar, não havendo eventos ocorridos durante este período de tempo. A idade era 64,4± 12,4 anos (entre 21 e 88), com 72,5% a pertencer ao sexo masculino, sendo a ICC de etiologia isquémica em 42%. *Resultados:* Esta versão do KCCQ foi sujeita a validação estatística semelhante à americana com a avaliação da fidelidade e validade. A fidelidade foi avaliada pela con-

## ABSTRACT

**Psychometric properties of the Portuguese version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in dilated cardiomyopathy with congestive heart failure**

Several studies have shown that patients with congestive heart failure (CHF) have a compromised health-related quality of life (HRQL), and this, in recent years, has become a primary endpoint when considering the impact of treatment of chronic conditions such as CHF.

*Objectives:* To evaluate the psychometric properties of the Portuguese version of a new specific instrument to measure HRQL in patients hospitalized for CHF: the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ). *Methods:* The KCCQ was applied to a sample of 193 consecutive patients hospitalized for CHF. Of these, 105 repeated the assessment 3 months after admission, with no events during this period. Mean age was 64.4±12.4 years (21-88), and 72.5% were 72.5% male. CHF was of ischemic etiology in

sistência interna dos domínios e dos somatórios, apresentando valores Alpha de Cronbach idênticos nos vários domínios e somatórios ( $\alpha=0,50$  a  $\alpha=0,94$ ). A validade foi analisada pela convergência, pela sensibilidade às diferenças entre grupos e pela sensibilidade à alteração da condição clínica. Avaliou-se a validade convergente de todos os domínios relacionados com funcionalidade, pela relação verificada entre estes e uma medida de funcionalidade, a classificação da New York Heart Association (NYHA), tendo-se verificado correlações significativas ( $p<0,01$ ), como medida para avaliar a funcionalidade em doentes com ICC. Efectuou-se uma análise de variância entre o domínio limitação física, os somatórios e as classes da NYHA, tendo-se encontrado diferenças estatisticamente significativas ( $F=23,4$ ;  $F=36,4$ ;  $F=37,4$ ;  $p=0,0001$ ), na capacidade de discriminação da gravidade da condição clínica. Foi realizada uma segunda avaliação em 105 doentes na consulta do 3º mês após a intervenção clínica, tendo-se observado alterações significativas nas médias dos domínios avaliados entre o internamento e a consulta (diferenças de 14,9 a 30,6 numa escala de 0-100), indicando que os domínios avaliados são sensíveis à mudança da condição clínica. A correlação inter-dimensões da qualidade de vida que compõe este instrumento é moderada, sugerindo dimensões independentes, apoiando a sua estrutura multifactorial e a adequabilidade desta medida para a sua avaliação.

**Conclusão:** O KCCQ é um instrumento válido, sensível à mudança e específico para medir a QVRS numa população portuguesa com miocardiopatia dilatada e ICC.

#### Palavras-chave

Qualidade de vida relacionada com a saúde;  
Miocardiopatia dilatada;  
Insuficiência cardíaca;  
Validação portuguesa do questionário *Kansas City  
Cardiomyopathy, Questionnaire*

42% of cases.

**Results:** This version of the KCCQ was subjected to statistical validation, with assessment of reliability and validity, similar to the American version. Reliability was assessed by the internal consistency of the domains and summary scores, which showed similar values of Cronbach alpha (0.50-0.94). Validity was assessed by convergence, sensitivity to differences between groups and sensitivity to changes in clinical condition. We evaluated the convergent validity of all domains related to functionality, through the relationship between them and a measure of functionality, the New York Heart Association (NYHA) classification. Significant correlations were found ( $p<0.01$ ) for this measure of functionality in patients with CHF. Analysis of variance between the physical limitation domain, the summary scores and NYHA class was performed and statistically significant differences were found ( $F=23.4$ ;  $F=36.4$ ;  $F=37.4$ ,  $p=0.0001$ ) in the ability to discriminate severity of clinical condition. A second evaluation was performed on 105 patients at the 3-month follow-up outpatient appointment, and significant changes were observed in the mean scores of the domains assessed between hospital admission and the clinic appointment (differences from 14.9 to 30.6 on a scale of 0-100), indicating that the domains assessed are sensitive to changes in clinical condition. The correlation between dimensions of quality of life in the KCCQ is moderate, suggesting that the dimensions are independent, supporting the multifactorial nature of HRQL and the suitability of this measure for its evaluation.

**Conclusion:** The KCCQ is a valid instrument, sensitive to change and a specific measure of HRQL in a population with dilated cardiomyopathy and CHF.

#### Key words

Health-related quality of life; Dilated cardiomyopathy; Congestive heart failure; Portuguese validation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire

## INTRODUÇÃO

A insuficiência cardíaca (ICC) é uma síndrome progressiva com elevada incidência e prevalência e com prognóstico adverso. Efectivamente, a mortalidade aos quatro anos ronda os 50%<sup>(1)</sup>. Com o envelhecimento da população, o aumento da sobrevivência na síndrome coronária aguda e a prevenção da morte súbita arritmica, muitos doentes desenvolverão miocardiopatia dilatada, que, dada a sua sintomatologia, a consciência do risco de mortalidade e os efeitos da terapêutica, com frequentes hospitalizações, tem repercussões evidentes na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS).

O uso generalizado de instrumentos de QVRS em investigações na área da ICC reflecte a crescente importância que esta medida adquiriu em contexto clínico. De facto, diversos estudos confirmam o seu alto valor prognóstico com poder preditivo quanto ao reinternamento e mortalidade, sendo vasto o seu uso como indicador de resultados na intervenção em doentes com ICC<sup>(2-5)</sup>.

A avaliação do estado de saúde em contexto clínico, ou seja, a QVRS, possui as características de multifactoriedade, auto-administração, variação temporal e subjectividade<sup>(6)</sup>. Esta avaliação da QVRS na ICC compreende medidas genéricas e específicas. As medidas genéricas são aplicáveis a patologias diversificadas, cobrindo vários domínios da QVRS, sendo exemplos de aplicação deste tipo de instrumentos em estudos na ICC, o Medical Outcomes Study 36-Item short Form Health survey (SF-36), o Nottingham Health Profile (NHP) e o Sickness Impact Profile (SIP). As medidas específicas permitem avaliar os domínios clínicos significativos para ICC e identificar mudanças nos sintomas. São exemplos o Quality of Life in severe Heart Failure Questionnaire (QLQ-SHF), o Chronic Heart Failure Questionnaire (CHQ), o Minnesota living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), o Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ). Num artigo de revisão recente são feitos, alguns comentários quanto à falta de sensibilidade para a mudança dos sintomas relati-

## INTRODUCTION

A Congestive heart failure (CHF) is a progressive syndrome with a high incidence and prevalence and poor prognosis: four-year mortality is around 50%<sup>(1)</sup>. With ageing populations, increased survival following acute coronary syndrome and prevention of sudden arrhythmic death, many patients will develop dilated cardiomyopathy, which, because of its symptoms, patients' awareness of their risk of dying, and the effects of therapy, together with frequent hospitalizations, has considerable impact on patients' health-related quality of life (HRQL).

The widespread use of HRQL instruments in research into CHF reflects the growing importance of this measure in clinical practice. Various studies have demonstrated its high prognostic value in predicting hospital readmission and mortality, and it is widely used as a predictor of outcomes of intervention in CHF patients<sup>(2-5)</sup>.

Assessment of patients' state of health in clinical terms, or HRQL, is multifactorial, self-administered, subjective, and varies over time<sup>(6)</sup>. Both generic and specific measures are available to assess HRQL in CHF. Generic measures are applicable to different pathologies and cover various domains of HRQL; examples of such instruments applied in studies of CHF are the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36), the Nottingham Health Profile (NHP) and the Sickness Impact Profile (SIP). Specific instruments assess clinical domains that are significant in CHF and identify changes in symptoms; they include the Quality of Life in Severe Heart Failure (QLQ-SHF) Questionnaire, the Chronic Heart Failure Questionnaire (CHQ), the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), and the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ). A recent review article pointed out that the generic instruments (SF-36, NHP, SIP) lack sensitivity for changes in symptoms, and that certain specific instruments are complex (CHQ, MLHFQ) or require validation (QLQ-SHF)<sup>(7)</sup>. The KCCQ showed

vamente aos instrumentos genéricos (SF-36, NHP, SIP) e quanto à complexidade (CHQ, MLHFQ) e necessidade de validação (QLQ-SHF) para os instrumentos específicos<sup>(7)</sup>. O KCCQ mostrou maior sensibilidade à mudança no tempo quando comparado com o SF-36, o MLHFQ e a classificação da New York Heart Association (NYHA)<sup>(8-11)</sup>, obtendo resultados semelhantes quando comparado com o EuroQol-5D e o SF-12<sup>(12)</sup>. Apresentou uma boa validade, fiabilidade e índice de resposta em doentes com ICC após enfarte agudo do miocárdio e em transplantados cardíacos<sup>(13,14)</sup>, sendo as suas propriedades psicométricas similares em doentes com anemia e ICC<sup>(15)</sup>. Estes factos justificam a crescente utilização deste instrumento em diversos estudos em vários países. Sendo um instrumento relativamente recente, apresenta até à data outras versões para além da original (italiana, norueguesa, alemã, suíça e espanhola). A sua aplicação à população portuguesa torna-se necessária. Com a actual tendência à internacionalização dos ensaios farmacológicos e à comparação entre países dos resultados das intervenções clínicas, criou-se uma necessidade de instrumentos traduzidos<sup>(16)</sup>. Contudo, e dado que estes instrumentos avaliam domínios que reflectem a cultura, contendo expressões típicas, a sua aplicação directa em diferentes países afectará os resultados e a sua interpretação, impondo-se uma validação transcultural. O objectivo deste estudo é avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa do KCCQ no âmbito da miocardiopatia dilatada com ICC.

## MÉTODOS

### População

Amostra consecutiva de 193 sujeitos com diagnóstico de ICC internados em cardiologia e cirurgia cardiotorácica (*Quadro I*). Demência, incapacidade de se expressar e ausência de vontade de participar neste estudo foram critérios de exclusão. A idade média era  $64,4 \pm 12,4$  anos (entre 21 e 88), com 72,5% do sexo masculino.

greater sensitivity to change over time than the SF-36, MLHFQ and the New York Heart Association (NYHA) classification<sup>(8-11)</sup>, and obtained similar results to the EuroQol EQ-5D and the 12-Item Short Form (SF-12)<sup>(12)</sup>. It presented good validity, reliability and responsiveness in patients with CHF after acute myocardial infarction and in heart transplant recipients<sup>(13, 14)</sup>, and its psychometric properties were similar in anemic heart failure patients<sup>(15)</sup>. These findings explain the growing use of this instrument in various studies in different countries. Although it was developed relatively recently, translated versions are already in use in other countries, including Italy, Norway, Germany, Switzerland and Spain, and there is obviously a need to introduce it into Portugal, given the current trend for internationalization of drug trials and for comparing results of clinical interventions between countries<sup>(16)</sup>. However, since there is a cultural dimension in the domains assessed in such instruments, which are often phrased colloquially, cross-cultural validation must be performed. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Portuguese version of the KCCQ in patients with dilated cardiomyopathy and CHF.

## METHODS

### Population

The sample consisted of 193 consecutive patients diagnosed with CHF and hospitalized in cardiology and cardiothoracic surgery wards (*Table I*). Dementia, inability to express themselves and unwillingness to participate in the study were exclusion criteria. Mean age was  $64.4 \pm 12.4$  years<sup>(21-88)</sup>, and 72.5% were male.

A subgroup of 105 from this sample, with similar characteristics to the overall sample, were assessed 3 months after hospital discharge. Mean age was  $62.3 \pm 12.4$  years (21-85), and 78.1% were male.

### Material

The original version of the KCCQ is com-

Quadro I – Características gerais da amostra

Características da Amostra	Tipologia	%
Etiologia da ICC	Isquémica	42
	Hipertensiva	5
	Valvular	14
	Idiopática	32
	Outra	7
Tipo de Intervenção	Transplante Cardíaco	4,1
	Cardioversor-desfibrilhador implantável (CDI)	21,2
	Terapêutica de Ressincronização Cardíaca (TRC)	24,9
	Cirurgia valvular	7,8
	Cirurgia de revascularização do miocárdio (CRM)	2,6
	Cirurgia valvular com CRM	3,1
	Optimização Terapêutica Farmacológica	25,4
	Outros	10,9
Classificação da <i>New York Heart Association</i>	Classe II	32,6
	Classe III	54,4
	Classe IV	13
Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo	<35%	86,9
	35-50%	3,9
	>50%	9,2

Table I – General population characteristics

	Type	%
Etiology of CHF	Ischemia	42
	Hypertensive	5
	Valvular	14
	Idiopathic	32
	Other	7
Type of intervention	Heart transplantation	4.1
	ICD	21.2
	CRT	24.9
	Valve surgery	7.8
	CABG	2.6
	Valve surgery with CABG	3.1
	Optimization of drug therapy	25.4
	Other	10.9
New York Heart Association classification	Class II	32.6
	Classe III	54.4
	Classe IV	13
Left ventricular ejection fraction	<35%	86.9
	35-50%	3.9
	>50%	9.2

CABG: coronary artery bypass graft surgery; CRT: cardiac resynchronization therapy; ICD: implantable cardioverter-defibrillator

Foi utilizado um subgrupo desta amostra com 105 doentes, com características idênticas à da amostra global, que foram avaliados ao terceiro mês após a alta hospitalar. A idade média era 62,3± 12,4 anos (entre 21 e 85), com 78,1% do sexo masculino.

### Material

A versão original do KCCQ é constituída

posed of 23 items divided into 5 domains: physical limitation (question 1), symptoms (frequency – questions 3, 5, 7 and 9; severity – questions 4, 6 and 8; symptom stability – question 2), quality of life (questions 12, 13, and 14), self-efficacy (questions 10 and 11), and social interference (question 15) (see Annex). The physical limitation domain measures the extent to which CHF symptoms have

por 23 itens distribuídos por 5 domínios: limitação física (questão 1), sintomas (frequência – questões 3, 5, 7 e 9; gravidade – questões 4, 6 e 8; estabilidade dos sintomas – questão 2), qualidade de vida (questões 12, 13 e 14), auto-eficácia (questões 10 e 11) e limitação social (questão 15) (Anexo). O domínio da limitação física mede em que extensão os sintomas da ICC limitaram algumas das actividades diárias dos doentes num período de duas semanas. O domínio sintomas insere-se no número de vezes que os sintomas de ICC, como cansaço, dispneia ou edema das extremidades ocorreram num período de duas semanas e se houve alterações destes sintomas no referido período de tempo. O domínio auto-eficácia mede a capacidade do doente para perceber como pode evitar o agravamento dos sintomas e o que fazer caso tal se verifique. O domínio qualidade de vida avalia a percepção do doente acerca do seu gosto em viver ou o desânimo devido à sua doença cardíaca. O domínio limitação social avalia como é que a ICC afecta o estilo de vida dos doentes. Para facilitar a interpretação dos resultados, os autores constituíram dois somatórios: o primeiro denominado de estado funcional, que compreende os domínios da limitação física e sintomas, excluindo a questão 2 (referente à estabilidade dos sintomas) e o segundo, denominado de sumário clínico, que compreende o somatório do estado funcional, domínios de qualidade de vida e limitação social. Os resultados das escalas são transformados de 0-100 pela subtracção ao domínio do valor mais baixo, seguido da divisão pelo valor mais alto subtraído do mais baixo e multiplicando por 100, onde os *scores* mais elevados indicam melhor estado de saúde. Aos sujeitos foi pedido que respondessem às 15 questões utilizando para o efeito escalas de Likert<sup>(17)</sup>.

### Procedimento

No presente estudo, foi testada a validade transcultural do KCCQ com uma amostra portuguesa. Numa primeira fase, o instrumento passou por processos de tradução e retro-tradução, realizados por dois profissionais de saúde bilingues, independentes, de que resul-

limited some of the patient's physical activities over the previous two weeks. The symptom domain assesses the number of times that CHF symptoms such as fatigue, dyspnea or limb edema have occurred in the previous two weeks and whether there have been changes in symptoms during the same period. The self-efficacy domain measures the patient's knowledge of how to avoid worsening of symptoms and of what to do if this occurs. The quality of life domain evaluates patients' perception of their enjoyment of life and of their sense of discouragement due to their heart failure, while the social interference domain assesses how CHF affects the patient's lifestyle. To facilitate interpretability, two summary scores were developed: the first, the functional status score, combines the physical limitation and symptom domains (excluding question 2 on symptom stability), and the second, the clinical summary score, combines the functional status score with the quality of life and social limitation domains. Scale scores are transformed to a 0 to 100 range by subtracting the lowest possible scale score, dividing by the range of the scale and multiplying by 100, higher scores indicating better health. Subjects are requested to answer the 15 questions using Likert scales<sup>(17)</sup>.

### Procedure

In the present study, the cross-cultural validity of the KCCQ was tested with a Portuguese sample. First, the instrument was translated into Portuguese and then back-translated into English by two bilingual health professionals working independently, in order to develop a Portuguese version. This was evaluated by the authors in terms of the clarity of the questions, and a Portuguese-language form was then prepared to be given to an expert panel. This panel, consisting of two cardiologists and two clinical psychologists, evaluated its suitability for patients with CHF. The results were analyzed and the number of agreements and disagreements of the panel was noted; the questionnaire was then reformulated, incorporating relevant suggestions. This resulted in the pilot version, which was

tou uma versão portuguesa. Esta, foi avaliada pelos autores no sentido da clareza dos enunciados, após o que foi elaborado um formulário destinado ao corpo de juízes, que incluiu os itens na sua versão portuguesa. O corpo de juízes, constituído por dois cardiologistas e dois psicólogos clínicos, verificaram a sua adequação à população com ICC. Os resultados foram analisados, observando-se o número de concordâncias/discordâncias do corpo de juízes, reformulando-se a versão com as sugestões de reformulação que se entenderam pertinentes. Surgiu assim a versão piloto, que foi aplicada a um grupo de 10 indivíduos (de ambos os sexos e de vários escalões etários), com características semelhantes à população-alvo, no sentido de verificar se o questionário era de fácil compreensão para a população em causa. Verificou-se não ser relevante efectuar novos acertos na redacção de qualquer item, tendo, de um modo geral, o instrumento sido considerado interessante e acessível pelos sujeitos. Desta forma, a versão final do instrumento pode ser considerada clara e compreensível. Ficou então elaborada a versão portuguesa do instrumento KCCQ (Anexo). O estudo foi autorizado pelo Conselho de Administração do Hospital de Santa Marta, após parecer da sua Comissão de Ética. Foram contactados doentes com o diagnóstico de ICC, internados neste hospital, nas enfermarias de cardiologia e cirurgia cardiorácica, tendo acedido a participar num primeiro momento um total de 193, que completaram o questionário. Destes, 105 mantiveram-se sob terapêutica médica e vieram à consulta de cardiologia ao terceiro mês após alta hospitalar, onde se repetiu a entrevista de aplicação do questionário. Foram seguidos os procedimentos éticos vigentes na instituição de saúde.

### **Análise Estatística**

Os dados recolhidos, foram reunidos e tratados independentemente da enfermaria onde se encontravam, constituindo uma amostra única. Na descrição da amostra e para as medidas em escala nominal (sexo, etiologia e tipo de intervenção e classificação do

applied to a group of ten individuals of both sexes and of different ages with similar characteristics to the target population, in order to confirm that the questionnaire was easy to understand. No changes were deemed necessary, and the instrument was generally found to be useful and accessible; the final version of the Portuguese-language version of the KCCQ can thus be considered clear and comprehensible (see Annex).

The study was authorized by the Administrative Board of Hospital de Santa Marta following approval by the hospital's Ethics Committee. Patients diagnosed with CHF and hospitalized in Hospital de Santa Marta in cardiology or cardiothoracic wards were contacted, of whom 193 agreed to participate in the study and completed the questionnaire. Of these, 105 remained under medical therapy and came for their 3-month follow-up appointment at the cardiology outpatient clinic, when they repeated the questionnaire. All ethical procedures in force at the hospital were followed.

### **Statistical analysis**

The data collected were processed together irrespective of the wards where the patients were hospitalized to produce a single sample. In the description of the sample, nominal measures (gender, etiology, type of intervention and NYHA class) and ordinal measures (left ventricular ejection fraction) were analyzed by descriptive statistics, using frequencies. Age, an ordinal scale, was analyzed by descriptive statistics using measures of central tendency (mean), measures of dispersion (standard deviation), maximum and minimum. In the evaluation of the questionnaire's psychometric properties, Cronbach alpha was used to measure reliability; to assess validity, the following tests were used: Pearson's coefficient (correlation between the KCCQ and NYHA class, and between the different domains of the KCCQ), ANOVA (comparison of symptoms and summary scores in different NYHA classes), and the Student's t test (comparison of initial and follow-up mean in the same sample for the different KCCQ domains).

NYHA) e em escala ordinal (FEVE) recorreu-se a estatística descritiva usando a frequência. Para a idade (medida em escala ordinal) recorreu-se a estatística descritiva usando medidas de tendência central (média), medidas de dispersão (desvio-padrão), máximo e mínimo. Na avaliação das propriedades psicométricas recorreu-se ao teste Alpha de Cronbach para medir a fidelidade do questionário. Para aferir a validade recorreu-se aos seguintes testes estatísticos: correlação de Pearson (correlação entre domínios do KCCQ e NYHA e entre os vários domínios do KCCQ), ANOVA (comparação da média dos sintomas e dos somatórios nas diversas classes da NYHA) e *t-student* (comparação da média inicial e do *follow-up* na mesma amostra para os vários domínios do KCCQ). A análise estatística recorreu ao programa SPSS (versão 15).

## RESULTADOS

A análise das propriedades psicométricas do instrumento incidiu sobre a fidelidade, reprodutibilidade e validade.

### Fidelidade

Esta versão passou por uma validação estatística semelhante à americana com a avaliação da consistência interna dos domínios e dos dois somatórios, apresentando valores Alpha de Cronbach idênticos nos vários domínios e somatórios ( $\alpha=0,50$  a  $\alpha=0,94$ ), com exceção do domínio auto-eficácia onde obtivemos um valor mais baixo. Na versão original, este domínio já havia obtido um valor mais baixo que os restantes domínios mas aceitável, uma vez que é o domínio com menor número de itens (apenas dois itens) (*Quadro II*).

### Validade

Verificou-se a validade convergente de todos os domínios relacionados com funcionalidade, pela correlação verificada entre estes e uma medida de funcionalidade: a classificação da NYHA. A estabilidade dos sintomas e a auto-eficácia têm melhor reflexão noutra tipo

The software used for the statistical analysis was SPSS version 15.

## RESULTS

Analysis of the psychometric properties of the KCCQ focused on reliability, reproducibility and validity.

### Reliability

This version was subjected to a similar statistical validation process to the original version, with assessment of internal consistency of the domains and summary scores, which showed similar values of Cronbach alpha (0.50-0.94), with the exception of the self-efficacy domain, for which a lower figure was obtained. In the original version, this domain also had a low Cronbach alpha but this was deemed acceptable as it had the smallest number of items (only two) (*Table II*).

### Validity

The convergent validity of all domains related to functionality was assessed by analyzing the correlation between them and a measure of functionality, the NYHA classification. As in the evaluation of the American version, symptom stability and self-efficacy are better reflected in other types of measure (*Table III*). The highest values, and hence the greatest validity, was found for the physical limitation domain and the two summary scores that include it.

Sensitivity to differences was evaluated by testing the correlation between the symptom domain and the two summary scores and NYHA class. A significant correlation was found, indicating that the KCCQ has a good ability to discriminate severity of clinical status (no events occurred during the period under study).

Figure 1A presents the mean scores of the symptom domain (frequency and severity) among patients in different NYHA classes. Analysis of variance reveals statistically significant differences ( $F=23.47$ ;  $U=0.0001$ ), meaning that this domain discriminates severity of clinical condition.

Quadro II – Consistência Interna do KCCQ

Domínios do KCCQ	Alpha de Cronbach (Versão Portuguesa)	Alpha de Cronbach (Versão Americana)
Limitação física	0,91	0,90
Sintomas	0,87	0,88
Qualidade de Vida	0,77	0,78
Limitação Social	0,91	0,86
Auto-eficácia	0,50	0,62
Estado Funcional	0,92	0,93
Sumário Clínico	0,94	0,95

Table II – Internal consistency of the KCCQ

Domain	Cronbach alpha (Portuguese version)	Cronbach alpha (American version)
Physical limitation	0.91	0.90
Symptoms	0.87	0.88
Quality of life	0.77	0.78
Social interference	0.91	0.86
Self-efficacy	0.50	0.62
Functional status summary score	0.92	0.93
Clinical summary score	0.94	0.95

de medidas à semelhança do que foi encontrado no estudo original (*Quadro III*). Os valores mais elevados encontram-se no domínio limitação física e nos dois *scores* que o englobam, expressando a sua validade.

Avaliou-se a sensibilidade às diferenças, testando a correlação entre o domínio sintomas e os dois somatórios com a classificação da NYHA. Verifica-se uma correlação significativa entre o domínio e os somatórios com a

Figures 1B and 1C present the mean scores of the functional status and clinical summary scores among patients in different NYHA classes. Analysis of variance reveals statistically significant differences ( $F=36.44$ ,  $F=37.36$ ;  $p=0.0001$ ), showing the ability to discriminate severity of clinical condition.

A second evaluation was performed on 105 patients after clinical intervention, no events

Quadro III – Coeficiente de Correlação entre os Domínios do KCCQ e a Classificação do NYHA

Domínios do KCCQ	Classificação NYHA Correlação de Pearson
Limitação física	-0,54 *
Sintomas	-0,45 *
Estabilidade dos sintomas	-0,11
Auto-eficácia	0,10
Qualidade de Vida	0,42 *
Limitação Social	0,38 *
Estado Funcional	0,52 *
Sumário Clínico	0,52 *

\*  $p<0,01$

Table III – Correlation between KCCQ domains and NYHA class

Domain	NYHA class Pearson's coefficient
Physical limitation	-0.54 *
Symptoms	-0.45 *
Symptom stability	-0.11
Self-efficacy	0.10
Quality of life	0.42 *
Social interference	0.38 *
Functional status summary score	0.52 *
Clinical summary score	0.52 *

\*  $p<0,01$

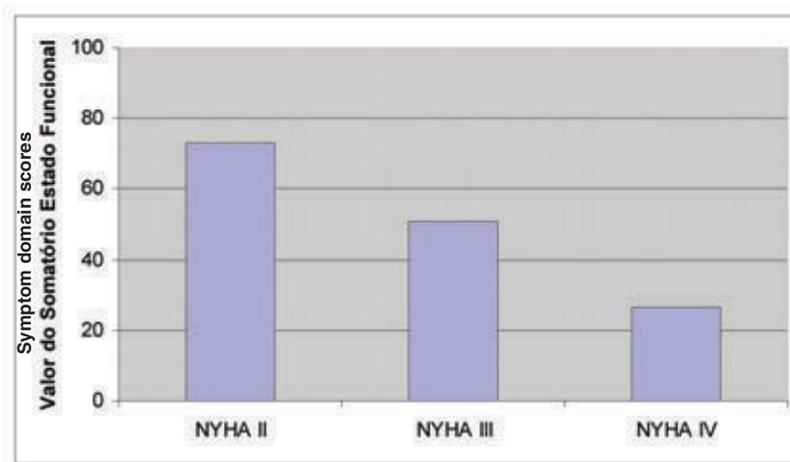


Figura 1A – Média do domínio sintomas do KCCQ por classe da NYHA

Figure 1A. Mean KCCQ symptom domain scores by NYHA class

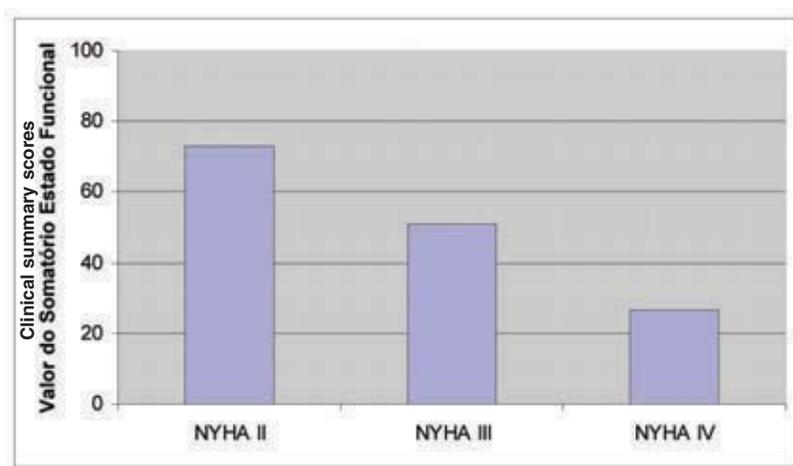


Figura 1B – Média do somatório estado funcional do KCCQ por classe da NYHA

Figure 1B. Mean KCCQ functional status summary scores by NYHA class

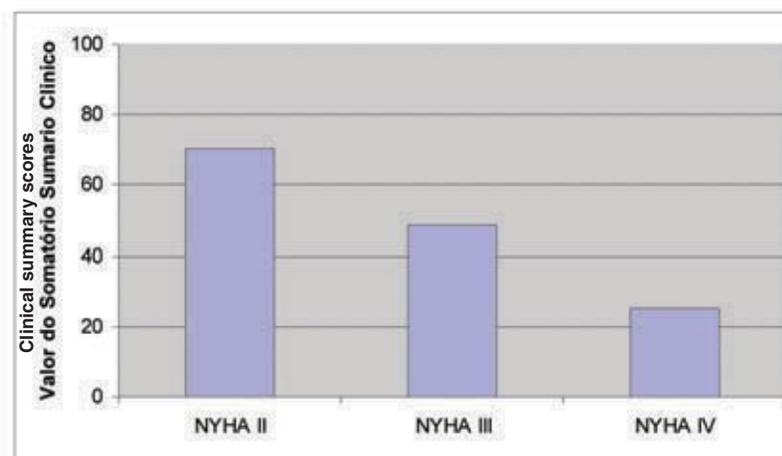


Figura 1C – Média do somatório sumário clínico do KCCQ por classe da NYHA

Figure 1C. Mean KCCQ clinical summary scores by NYHA class

classificação da NYHA, indicando que o KCCQ possui uma boa capacidade de discriminação da gravidade da condição clínica (não se registaram ocorrências durante o referido período).

O gráfico da Figura 1 A apresenta os resultados médios dos sintomas (frequência e gravidade) entre pacientes em diferentes classes da New York Heart Association. Uma análise da variância revela diferenças estatisticamente significativas ( $F=23,47$ ;  $U=0,0001$ ), havendo neste domínio discriminação consoante a gravidade da condição clínica.

Os gráficos das Figuras 1B e 1C apresentam os resultados médios do estado funcional e do sumário clínico entre doentes em diferentes classes da New York Heart Association, respectivamente. Uma análise da variância revela diferenças estatisticamente significativas ( $F=36,44$ ,  $F=37,36$ ;  $p=0,0001$ ), discriminando os doentes consoante a gravidade da sua condição.

Foi realizada uma segunda avaliação num grupo de doentes sujeitos a intervenção clínica, sem ocorrências durante o período avaliado, tendo-se observado alterações significativas nas médias dos domínios avaliados entre o internamento e a consulta no terceiro mês (diferenças de 14,9 a 30,6 numa escala de 0-100), indicando que os domínios avaliados são sensíveis à alteração da condição clínica no tempo após alta hospitalar (*Quadro IV*).

### Correlação entre dimensões do KCCQ

A correlação inter dimensões da QVRS que compõem este instrumento é moderada (entre 0,58 e 0,73), sugerindo dimensões

having occurred during the study period. Significant changes were observed in the means of the domains assessed between hospital admission and the 3-month follow-up outpatient clinic appointment (differences from 14.9 to 30.6 on a scale of 0-100), indicating that the domains assessed are sensitive to changes in clinical condition after hospital discharge (*Table IV*).

### Correlation between dimensions of the KCCQ

The correlation between dimensions of HRQL in the KCCQ is moderate (between 0.58 and 0.73), suggesting that they are independent measures of the same concept, supporting the multifactorial nature of HRQL and the suitability of this measure for its evaluation (*Table V*).

## DISCUSSION

The results of this validation study on the psychometric properties of the KCCQ suggest that the Portuguese version, like the original, is valid and reliable for the assessment of HRQL and the degree of limitation caused by dilated cardiomyopathy. It was shown to be simple to apply and had a high response rate. The domains measure independent dimensions of HRQL, which supports its suitability for evaluation of this multifactorial concept. All the domains presented good internal consistency, confirming the instrument's reliability. Validation studies in other countries have obtained similar values to the original study

Quadro IV – Avaliação ao 3º mês após alta hospitalar (n=105)

Domínios do Questionário de Estado de Saúde de Cardiomiopatias	Média inicial (M)	Média 3 meses (M)	Valor-t (T)	Valor-p (P)	Diferença de médias (M)
Limitação física	59,2	81,9	7,8	0,0001	22,6
Sintomas	60,2	80,1	7,0	0,0001	19,9
Estabilidade dos Sintomas	50,5	65,3	4,1	0,0001	14,9
Auto-eficácia	80,6	90,5	3,5	0,001	9,9
Qualidade de Vida	41,2	71,8	9,1	0,0001	30,6
Limitação Social	63,0	82,0	6,5	0,0001	18,9
Estado Funcional	61,3	82,1	7,8	0,0001	20,8
Sumário Clínico	58,4	80,6	8,7	0,0001	22,3

Table IV – Evaluation at 3 months after discharge (n=105)

Domain	Initial mean	3-month mean	t	p	Difference of means
Physical limitation	59.2	81.9	7.8	0.0001	22.6
Symptoms	60.2	80.1	7.0	0.0001	19.9
Stability of symptoms	50.5	65.3	4.1	0.0001	14.9
Self-efficacy	80.6	90.5	3.5	0.001	9.9
Quality of life	41.2	71.8	9.1	0.0001	30.6
Social interference	63.0	82.0	6.5	0.0001	18.9
Functional status summary score	61.3	82.1	7.8	0.0001	20.8
Clinical summary score	58.4	80.6	8.7	0.0001	22.3

independentes que medem o mesmo conceito, apoiando a estrutura multifactorial da QVRS e a adequação desta medida para a sua avaliação (*Quadro V*).

for the domains and summary scores that make up the KCCQ<sup>(9, 11, 13-15)</sup>.

With regard to validity, we found that the functionality domains (physical limitation, symptoms, quality of life, social interference,

Quadro V – Correlação inter dimensões da Qualidade de Vida

	Limitação Física	Síntomas	Auto-eficácia	Limitação Social	Qualidade de Vida
Limitação física					
Síntomas	0.73(**)				
Auto-eficácia	-0.52	00.1			
Limitação Social	0.64(**)	0.59(**)	-0.92		
Qualidade de Vida	0.67(**)	0.61(**)	-0.81	0.58(**)	

\*\* p<0,01

Table V – Correlation between dimensions of quality of life

limitation	Physical limitation	Symptoms	Self-efficacy	Social interference	Quality of life
Physical limitation					
Symptoms	0.73(**)				
Self-efficacy	-0.52	00.1			
Social interference	0.64(**)	0.59(**)	-0.92		
Quality of life	0.67(**)	0.61(**)	-0.81	0.58(**)	

\*\* p<0,01

## DISCUSSÃO

Os resultados obtidos pela avaliação das propriedades psicométricas deste estudo de validação sugerem que a versão portuguesa, à semelhança do questionário original, parece ser um instrumento válido e fiável para a avaliação da QVRS e o grau de limitação resultante da miocardiopatia dilatada. No presente trabalho, o KCCQ revelou-se um instrumento de simples aplicação, apresentando um rácio elevado de respostas. Os domínios identificados medem conceitos independentes da QVRS, apoiando a sua adequação à avaliação deste conceito multifactorial. Todos os domínios apresentaram uma boa consistência inter-

functional status and clinical summary scores) showed an adequate correspondence with the measure used most often worldwide to classify CHF severity: NYHA class. We also found that this instrument discriminates severity of clinical condition, giving varying and appropriate scores for patients in different NYHA classes. It has excellent sensitivity to changes in clinical status over time, as seen over three months in a group of CHF patients after clinical intervention. Various studies have reported that this questionnaire is more sensitive to symptom change and to clinical severity than the SF-36 and the MLHFQ, the two instruments most often used for evaluating HRQL in CHF<sup>(8, 9, 11, 13, 14)</sup>. One study that analyzed

na, sendo uma medida fiável para medir a QVRS. As validações noutras paízes obtiveram igualmente valores semelhantes aos do estudo original dos vários domínios e somatórios que compõem o KCCQ<sup>(9, 11, 13-15)</sup>.

Relativamente à sua validade, constatou-se que nos domínios de índole funcional (limitação física, sintomas, qualidade de vida, limitação social, estado funcional e sumário clínico), houve uma adequada correspondência à funcionalidade, por comparação com a medida mais usada internacionalmente para classificar a gravidade da ICC: a classificação da NYHA. Verificou-se ainda que este instrumento diferencia a gravidade da condição clínica, tendo-se obtido *scores* diferentes e adequados às classes da NYHA em que os doentes se encontravam. É um instrumento que apresenta uma excelente sensibilidade à alteração da condição clínica ao longo do tempo, observada ao longo de três meses num grupo de doentes sujeitos a intervenção clínica no âmbito da ICC. Vários estudos referem que, de facto, este questionário é o mais sensível à mudança clínica e à diferenciação da gravidade da condição clínica quando comparado com o SF-36 e com o MLHFQ (as duas medidas mais utilizadas na avaliação da QVRS em ICC)<sup>(8,9,11,13,14)</sup>. Um estudo que incidiu na responsividade (propriedade que uma medida de saúde deve ter ao identificar a mudança ao longo do tempo), comparando o KCCQ com os questionários genéricos EuroQol-5D e o SF-12, identificou ser aquele o mais sensível à mudança clínica<sup>(12)</sup>.

O presente questionário, ao avaliar um maior número de domínios que o MLHFQ, fornece informação mais detalhada sobre o estado dos doentes com ICC, sendo uma mais valia deste tipo de medidas específicas. Também o espaço temporal a que se refere a avaliação, mais reduzido no KCCQ (duas semanas comparativamente com um mês do MLHFQ) vai de encontro às *guidelines* para medir a QVRS em ensaios clínicos<sup>(9)</sup>.

Num trabalho com uma população com ICC de etiologia isquémica, o KCCQ apresentou à semelhança do presente estudo, uma boa validade, fiabilidade e índice de resposta em

responsiveness, or sensitivity to clinical change over time, comparing the KCCQ and the generic measures EQ-5D and SF-12, found the former to be the most responsive to clinical change<sup>(12)</sup>.

By assessing more domains than the MLHFQ, the KCCQ provides more detailed information on the status of CHF patients, which is an advantage of disease-specific measures. It also follows the guidelines for measuring HRQL in clinical trials by assessing a shorter period (two weeks) than the MLHFQ (one month)<sup>(9)</sup>.

As in the present study, an analysis of a population with CHF of ischemic etiology showed that the KCCQ presented good validity, reliability and responsiveness in patients with previous myocardial infarction<sup>(13)</sup>. A recent study comparing the psychometric properties of the KCCQ in HF patients with and without anemia, a condition that has similar symptoms to HF, provided evidence of its ability to evaluate HRQL regardless of the presence of anemia<sup>(15)</sup>. The same ability was seen when applied in heart transplant recipients<sup>(14)</sup>.

Given the multiplicity of instruments, both generic and specific, for measuring HRQL in CHF, there have been several studies aiming to clarify some of the questions raised concerning the suitability of different measures. A recent study comparing some of the more commonly used HRQL instruments in CHF<sup>(7)</sup> found that, although valid and reliable, generic measures suffered from (a) low sensitivity to small changes in symptoms (NHP, SIP and SF-36), (b) the existence of domains that are not relevant to CHF, such as pain in the NHP, and (c) domains that are not relevant to the age-groups concerned, such as questions concerning work and vigorous activity in the SF-36, bearing in mind that many patients with CHF are aged over 75. With regard to disease-specific measures, the authors observed that, although most were valid and reliable (except for the CHQ, which requires further investigation of its psychometric properties), there were issues with (a) identification of CHF severity in the QLQ-SHF and MLHFQ, (b) complexity of structure making it difficult to administer in

doentes com ICC após enfarte agudo do miocárdio<sup>(13)</sup>. Recentemente, foi realizado um estudo comparativo das propriedades psicométricas do KCCQ em doentes com ICC que apresentavam anemia (com manifestação clínicas semelhantes à ICC) e doentes com ICC sem anemia, onde se verificou a capacidade deste questionário para avaliar a QVRS na ICC apesar da presença desta comorbilidade<sup>(15)</sup>. As mesmas propriedades foram observadas numa população submetida a transplante cardíaco<sup>(14)</sup>.

Dado a multiplicidade de instrumentos genéricos e específicos utilizados na avaliação da QVRS na ICC, algumas questões têm sido levantadas quanto à adequação destas medidas. Vários estudos têm dado o seu contributo na sua clarificação. Um trabalho recente compara algumas medidas de avaliação da QVRS frequentemente utilizadas na ICC<sup>(7)</sup>. No que se refere às medidas genéricas, verificaram que embora válidas e fiáveis, apresentavam alguns problemas referentes a: a) pouca sensibilidade a pequenas mudanças dos sintomas observadas no NHP, SIP e SF-36; b) existência de avaliação de domínios que não têm tradução na ICC, como é o caso da avaliação da dor pelo NHP; c) avaliação de domínios pouco coerentes com a faixa etária observada, como as questões referentes ao exercício violento e ao emprego em doentes com mais de 75 anos avaliado pelo SF-36 na ICC, atendendo à incidência e prevalência elevada de idosos nesta patologia. Relativamente às medidas específicas, observaram que apesar da validade e fiabilidade da maioria dos questionários específicos (com excepção para o CHQ por necessitar de mais investigação das suas propriedades psicométricas), apresentavam problemas ao nível da: a) identificação da gravidade da ICC observadas no QLQ-SHF e MLHFQ; b) complexidade da sua estrutura tornando difícil a sua aplicação aos doentes verificada no CHQ; c) adequabilidade para a avaliação da QVRS para além dos ensaios clínicos no caso do MLHFQ. Como observado, o KCCQ apresenta alguns pontos favoráveis relativamente a estas fragilidades. Numa revisão sistemática de instrumentos específicos de QVRS na ICC por meta-análise, concluiu-se que apesar do QLQ-SHF e do *Left*

the CHQ, and (c) the suitability of the MLHFQ in contexts other than the clinical trials for which it was designed. As has been seen, the KCCQ has certain advantages in these problematic areas. In a systematic review with meta-analyses of disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure, the conclusion was that although the QLQ-SHF and the Left Ventricular Dysfunction (LVD-36) Questionnaire met minimum psychometric criteria, current evidence would support the use of the MLHFQ, KCCQ and CHFQ<sup>(18)</sup>. Concerning the form of administration, for the KCCQ, application via the internet is equivalent to pen-and-paper, unlike the MLHFQ and the Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI)<sup>(19)</sup>.

All of the above findings are evidence that the Portuguese version of the KCCQ, which has undergone cross-cultural validation in the course of this study, is valid, reliable, simple to administer and acceptable to patients as a CHF-specific measure of HRQL, and has a higher level of responsiveness than most generic and specific instruments measuring the same concept. It thus enables the benefits perceived by patients of clinical interventions to be quantified directly, eliminating interobserver variability.

## STUDY LIMITATIONS

Certain limitations of this study should be borne in mind when interpreting the results. The absence of a stable follow-up group made it impossible to assess reliability by the test-retest method, and the fact that we did not administer another questionnaire to measure quality of life meant we could not test convergent/discriminant validity for domains other than functionality (for which we used NYHA class).

To conclude, the results of the study show that the KCCQ is practicable in the Portuguese context to evaluate HRQL in CHF, of which it is a valid and reliable measure.

*Ventricular Dysfunction* (LDV-36) atingirem os critérios psicométricos mínimos, a evidência suportava o uso do MLHFQ, KCCQ e CHFQ<sup>(18)</sup>. Relativamente à forma de administração, observou-se que a aplicação do KCCQ por Internet é equivalente à do formato papel, facto não constatado para o MLHFQ e o *Self-Care Heart Failure Index* (SCHFI)<sup>(19)</sup>.

Por todos estes factos, constata-se que a presente medida, alvo de validação transcultural neste estudo, é válida, fiável, simples de aplicar e bem aceite pelos doentes, avaliando especificamente a QVRS na ICC e apresentando uma responsividade mais elevada que a generalidade das medidas genéricas e específicas que medem o mesmo conceito. Constitui-se desta forma, como uma medida que permite em contexto clínico quantificar de forma directa os benefícios percebidos pelos doentes em relação às intervenções a que são sujeitos, eliminando a variabilidade interobservador.

## LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Algumas potenciais limitações neste estudo devem ser consideradas ao interpretar os resultados: a ausência de um grupo que se mantenha estável no período de *follow-up* impossibilitou testar a fidelidade por “teste-reteste” e a não aplicação de outro questionário que avaliasse igualmente a QV não permitiu testar a validade convergente/discriminativa para os vários domínios avaliados pela QVRS para além da funcionalidade (em que usámos a classificação da NYHA).

Conclui-se que, os resultados obtidos mostram a exequibilidade na utilização do KCCQ em contexto português, na avaliação da QVRS na ICC, assumindo-se como uma medida válida e fiável.

## Agradecimentos

Os autores agradecem aos seguintes órgãos e profissionais do Hospital de Santa Marta; Conselho de Administração; Comissão de ética: Cardiologistas e Cardiopneumologistas da consulta de arritmologia; Cardiologistas da consulta de insuficiência cardíaca e psicólogo.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to the following bodies and staff of Hospital de Santa Marta: the Administrative Board; the Ethics Committee; cardiologists and cardiopneumologists of the arrhythmology clinic; cardiologists of the heart failure clinic, and clinical psychologists.

Pedido de separatas:  
Address for reprints:

Elisabete Nave-Leal  
Escola Superior de Tecnologia de Saúde  
de Lisboa  
Av. D. João II, Lote 4.69.1  
Parque das Nações  
1990-069 Lisboa  
e-mail: elisabete.nave.leal@gmail.com

## BIBLIOGRAFIA / REFERENCES

1. The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur Heart J* 2008; 29: 2388-2442.
2. Alla, F., Briçon, S., Guillemin, F., Juillié, I., Mertés, P., Villemont, J. et al. Self-rating of quality of life provides additional prognostic information in heart failure. Insights into the EPICAL study. *Eur J Heart Fail* 2002; 4:337-43.
3. Rodríguez-Artlejo, F., Guallar-Castillón, P., Pascual, C., Otero, C., Montes, A., García, A. et al. Health-related quality of life as a predictor of hospital readmission and death among patients with heart failure. *Arch Intern Med* 2005; 165:1274-9.
4. Cleland, J., Daubert, J., Erdmann E., Freemantle N., Gras D., Kappenberger, L. et al. The Effect of Cardiac Resynchronization on Morbidity and Mortality in Heart Failure. *N Engl J Med* 2005; 352:1539-49.
5. Grady, K., Naftel, D., White-Williams, C., Belg, A., Young, J., Pelegrin, D. et al. Predictors of quality of life at 5 to 6 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2005;24:1431-9.
6. Pais-Ribeiro, J. *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto, 2005.
7. Dunderdale, K., Thompson, D., Miles, J., Beer, S., Furze, G. Quality-of-life measurement in chronic heart failure: do we take account of the patient perspective? *Eur J Heart Fail* 2005; 7:572-82.
8. Green, C., Porter, C., Bresnahan, D. & Spertus, J. Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: A new health status measure for heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2000; 35(5):1245-55.
9. Miani, D., Rozbowski, P., Gregory, D., Pilotto, L., Albanese, M., Fresco, C. et al. The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: Italian translation and validation. *Ital Heart J*.2003 Sep; 4(9):620-6.
10. Faller, H., Steinbuchel, T., Schowalter, M., Spertus, J., Stork, S., & Angermann, C. (2005). The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) – a new disease-specific quality of life measure for patients with chronic heart failure. *Psychoter Psychosom Med Psychol* 2005; 55(3-4): 200-8.
11. Patel, H., Ekman, I., Spertus, J., Wasserman, S., & Persson, L. Psychometric properties of a Swedish version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in a Chronic Heart Failure population. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2008 Sep; 7(3): 214-21.
12. Eurich, D., Johnson, J., Reid, K., & Spertus, J. Assessing responsiveness of generic and specific health related quality of life measures in heart failure. *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4 (89): 1-14.
13. Pettersen, K., Reikvam, A., Rollag, A., & Stavem, K. Reliability and validity of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in patients with previous myocardial infarction. *Eur J Heart Fail*.2005; 7(2): 235-42.
14. Ortega, T., Díaz-Molina, B., Montoliu, M., Ortega, F., Valdés, C., Rebollo, P. et al. The utility of a specific measure for heart transplant patients: reliability and validity of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Transplantation* 2008; 86(6): 804-10.
15. Spertus, J., Jones, P., Kim, J., & Globe, D. Validity, reliability, and responsiveness of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in anemic heart failure patients. *Qual Life Res*. 2008; 17 (2):291-8.
16. Herdman, M., Fox-Rushby, J. & Badia, X. "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qualit Life Res*.1997; 6:237-47.
17. Pais-Ribeiro, J. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis/Livpsic, 2007.
18. Garin, O., Ferrer, M., Pont, A., Rué, M., Wiklund, I., Van Ganse, E. et al. Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure: a systematic review with meta-analyses. *Qual Life Res*.2009; 18(1): 71-85.
19. Wu, R., Thorpe, K., Ross, H., Micevski, V., Marquez, C., Straus, S. Comparing administration of questionnaires via the internet to pen-and-paper in patients with heart failure: randomized controlled trial. *J Med Internet Res*.2009 Feb 6; 11(1): e3.

## Anexo

### Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire – versão portuguesa

As seguintes perguntas referem-se à sua **insuficiência cardíaca** e como a doença poderá afectar a sua vida. Por favor leia e responda às seguintes perguntas. Não existem perguntas certas ou erradas. Marque a resposta que melhor se aplica a si.

1. A **insuficiência cardíaca** afecta pessoas diferentes de diferentes maneiras. Algumas sentem falta de ar, outras sentem-se cansadas. Indique o quanto está limitado pela sua **insuficiência cardíaca** (falta de ar ou cansaço) na sua capacidade em realizar as seguintes actividades nas últimas duas semanas.

Marcar com um X numa caixa em cada linha

Actividade	Extremamente Limitada	Muito Limitada	Moderadamente Limitada	Ligeiramente Limitada	Nada Limitada	Limitada por outra razão ou não faz esta actividade
Vestir-se	<input type="checkbox"/>					
Tomar Banho/ Duche	<input type="checkbox"/>					
Andar cerca de 500 metros em terreno plano	<input type="checkbox"/>					
Fazer trabalhos pesados em casa ou carregar compras	<input type="checkbox"/>					
Subir um lance de escadas sem parar	<input type="checkbox"/>					
Andar depressa ou correr (como se fosse apanhar o autocarro)	<input type="checkbox"/>					

2. Na presente data e em comparação com há duas semanas atrás, os seus sintomas de **insuficiência cardíaca** (falta de ar, cansaço, inchaço dos tornozelos) mudaram?

Os meus sintomas de **insuficiência cardíaca** têm...

Piorado muito	Piorado pouco	Iguais	Melhorado Pouco	Melhorado Muito	Não tenho tido sintomas nas últimas duas semanas
<input type="checkbox"/>					

3. Durante as últimas duas semanas, quantas vezes acordou com os pés, tornozelos ou pernas **inchadas**?

Todas as manhãs	3 ou mais vezes por semana mas não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos que uma vez por semana	Nunca nas últimas duas semanas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Durante as últimas duas semanas, quanto é que o **inchaço** nos pés, tornozelos ou pernas o/a tem incomodado?

Tem sido...

Extremamente incomodativo	Muito incomodativo	Moderadamente incomodativo	Um pouco incomodativo	Nada incomodativo	Não tive inchaços
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Durante as últimas duas semanas, em média, quantas vezes o **cansaço** tem limitado a sua capacidade de fazer o que quer?

Sempre	Diversas vezes por dia	Pelo menos uma vez por dia	3 ou mais vezes por semana mas não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos que uma vez por semana	Nunca nas últimas duas semanas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Durante as últimas duas semanas, quanto é que o **cansaço** o/a tem incomodado?

Extremamente incomodativo	Muito incomodativo	Moderadamente incomodativo	Um pouco incomodativo	Nada incomodativo	Não tenho tido cansaço
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Durante as últimas duas semanas, em média, quantas vezes a **falta de ar** tem limitado a sua capacidade de fazer o que quer?

Sempre	Diversas vezes por dia	Pelo menos uma vez por dia	3 ou mais vezes por semana mas não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos que uma vez por semana	Nunca nas últimas duas semanas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Durante as últimas duas semanas, quanto é que a **falta de ar** o/a tem incomodado?

Tem sido...

Extremamente incomodativo	Muito incomodativo	Moderadamente incomodativo	Um pouco incomodativo	Nada incomodativo	Não tenho tido falta de ar
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Durante as últimas duas semanas, em média, quantas vezes tem sido forçado a dormir sentado numa cadeira ou necessitou de recorrer ao uso de pelo menos três almofadas por debaixo da cabeça por causa da **falta de ar**?

Todas as noites	3 ou mais vezes por semana mas não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos que uma vez por semana	Nunca nas últimas duas semanas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Os sintomas de **insuficiência cardíaca** podem piorar por diversas razões. Que certeza tem em relação ao que deve fazer, ou quem deve chamar, se a sua **insuficiência cardíaca** piorar?

Não sei	Não tenho a certeza	Tenho mais ou menos a certeza	Alguma certeza	Muita certeza
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Até que ponto percebe quais as coisas que pode fazer para não deixar os sintomas de **insuficiência cardíaca** piorar? (como por exemplo verificar o peso, dieta com pouco sal, etc.)

Não percebo nada	Não percebo muito bem	Percebo mais ou menos	Percebo bem	Percebo completamente
<input type="checkbox"/>				

12. Durante as últimas duas semanas, quanto é que a sua **insuficiência cardíaca** tem limitado fazer o que mais gosta?

Tem limitado extremamente	Tem limitado muito	Tem limitado moderadamente	Tem limitado pouco	Não tem limitado
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Se tivesse que passar o resto da vida com a sua **insuficiência cardíaca** da forma que está agora, como é que se sentiria sobre isso?

Nem um pouco satisfeito	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Satisfeito	Completamente satisfeito
<input type="checkbox"/>				

14. Durante as últimas duas semanas, quantas vezes tem estado desanimado ou abatido por causa da sua **insuficiência cardíaca**?

Sinto-me assim sempre	Sinto-me assim quase sempre	Sinto-me assim às vezes	Sinto-me assim raramente	Nunca me senti assim
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Quanto é que a sua **insuficiência cardíaca** afecta o seu estilo de vida? Indique o quanto a sua insuficiência cardíaca tem limitado a sua participação nas seguintes actividades nas últimas duas semanas.

Actividade	Gravemente limitada	Muito limitada	Moderadamente limitada	Ligeiramente limitada	Nem um pouco limitada	Não se aplica ou não fiz por outras razões
Passatempos, actividades recreativas	<input type="checkbox"/>					
Trabalhar ou trabalhos domésticos	<input type="checkbox"/>					
Visitar família ou amigos fora de casa	<input type="checkbox"/>					
Relações íntimas com pessoas amadas	<input type="checkbox"/>					

## ANNEX

### Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire – English version

The following questions refer to your heart failure and how it may affect your life. Please read and complete the following questions. There are no right or wrong answers. Please mark the answer that best applies to you.

1. **Heart failure** affects different people in different ways. Some feel shortness of breath while others feel fatigue. Please indicate how much you are limited by **heart failure** (shortness of breath or fatigue) in your ability to do the following activities over the past 2 weeks.

Place an X in one box on each line

Activity	Extremely Limited	Quite a bit Limited	Moderately Limited	Slightly Limited	Not at all Limited	Limited for other reasons or did not do the activity
Dressing yourself	<input type="checkbox"/>					
Showering/Bathing	<input type="checkbox"/>					
Walking 1 block on level ground	<input type="checkbox"/>					
Doing heavy housework or carrying groceries	<input type="checkbox"/>					
Climbing a flight of stairs without stopping	<input type="checkbox"/>					
Hurrying or jogging (as if to catch a bus)	<input type="checkbox"/>					

2. Now and compared with 2 weeks ago, have your symptoms of **heart failure** (shortness of breath, fatigue or ankle swelling) changed?

My symptoms of **heart failure** have become . . .

Much worse	Slightly worse	Not changed	Slightly better	Much better	I've had no symptoms over the last 2 weeks
------------	----------------	-------------	-----------------	-------------	--

3. Over the past 2 weeks, how many times did you have **swelling** in your feet, ankles or legs when you woke up in the morning?

Every morning	3 or more times a week, but not every day	1–2 times a week	Less than once a week	Never over the past 2 weeks
---------------	---	------------------	-----------------------	-----------------------------

4. Over the past 2 weeks, how much has **swelling** in your feet, ankles or legs bothered you?

It has been . . .

Extremely bothersome	Quite a bit bothersome	Moderately bothersome	Slightly bothersome	Not at all bothersome	I've had no swelling
----------------------	------------------------	-----------------------	---------------------	-----------------------	----------------------

5. Over the past 2 weeks, on average, how many times has **fatigue** limited your ability to do what you want?

All of the time	Several times per day	At least once a day	3 or more times per week but not every day	1–2 times per week	Less than once a week	Never over the past 2 weeks
-----------------	-----------------------	---------------------	--	--------------------	-----------------------	-----------------------------

6. Over the past 2 weeks, how much has your **fatigue** bothered you?

It has been . . .

Extremely bothersome	Quite a bit bothersome	Moderately bothersome	Slightly bothersome	Not at all bothersome	I've had no fatigue
----------------------	------------------------	-----------------------	---------------------	-----------------------	---------------------

7. Over the past 2 weeks, on average, how many times has **shortness of breath** limited your ability to do what you wanted?

All of the time	Several times per day	At least once a day	3 or more times per week but not every day	1-2 times per week	Less than once a week	Never over the past 2 weeks
-----------------	-----------------------	---------------------	--	--------------------	-----------------------	-----------------------------

8. Over the past 2 weeks, how much has your **shortness of breath** bothered you?

It has been . . .

Extremely bothersome	Quite a bit bothersome	Moderately bothersome	Slightly bothersome	Not at all bothersome	I've had no shortness of breath
----------------------	------------------------	-----------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------------

9. Over the past 2 weeks, on average, how many times have you been forced to sleep sitting up in a chair or with at least 3 pillows to prop you up because of **shortness of breath**?

Every night	3 or more times a week, but not every day	1-2 times a week	Less than once a week	Never over the past 2 weeks
-------------	---	------------------	-----------------------	-----------------------------

10. **Heart failure** symptoms can worsen for a number of reasons. How sure are you that you know what to do, or whom to call, if your **heart failure** gets worse?

Not at all sure	Not very sure	Somewhat sure	Mostly sure	Completely sure
-----------------	---------------	---------------	-------------	-----------------

11. How well do you understand what things you are able to do to keep your **heart failure** symptoms from getting worse? (for example, weighing yourself, eating a low salt diet, etc.)

Do not understand at all	Do not understand very well	Somewhat understand	Mostly understand	Completely understand
--------------------------	-----------------------------	---------------------	-------------------	-----------------------

12. Over the past 2 weeks, how much has your **heart failure** limited your enjoyment of life?

It has extremely limited it	It has limited it quite a bit	It has moderately limited it	It has slightly limited it	It has not limited it
-----------------------------	-------------------------------	------------------------------	----------------------------	-----------------------

13. If you had to spend the rest of your life with your **heart failure** the way it is right now, how would you feel about this?

Not at all satisfied	Mostly dissatisfied	Somewhat dissatisfied	Satisfied	Completely satisfied
----------------------	---------------------	-----------------------	-----------	----------------------

14. Over the past 2 weeks, how often have you felt discouraged or down in the dumps because of your **heart failure**?

I felt that way all of the time	I felt that way most of the time	I occasionally felt that way	I rarely felt that way	I never felt that way
---------------------------------	----------------------------------	------------------------------	------------------------	-----------------------

15. How much does your **heart failure** affect your lifestyle? Please indicate how your heart failure may have limited your participation in the following activities over the past 2 weeks.

Please place an X in one box on each line

Activity	Severely limited	Limited quite a bit	Moderately limited	Slightly limited	Did not limit at all	Does not apply or did not do for other reasons
Hobbies, recreational activities	<input type="checkbox"/>					
Working or doing household chores	<input type="checkbox"/>					
Visiting family or friends out of your home	<input type="checkbox"/>					
Intimate relationships with loved ones	<input type="checkbox"/>					