



Licenciatura em Fisioterapia

Seminário de Monografia I e II

3º Ano – 2008/09

# **Monografia de Final de Curso**

**Adaptação transcultural de Quality of Life Scale (QOLS) – versão  
portuguesa**

**(Volume 1)**

Elaborado por Carlos Rafael Tavares Figueiredo

Aluno nº 200691198

Orientador: Professora Maria da Lapa Rosado

Universidade Atlântica, Setembro 2009

Barcarena

Setembro de 2009

Universidade Atlântica

Licenciatura em Fisioterapia

**Adaptação transcultural de Quality of Life Scale (QOLS) – versão  
portuguesa**

Projecto Final de Licenciatura

Elaborado por: Carlos Rafael Tavares Figueiredo

Aluno nº 200691198

Orientador: Professora Maria da Lapa Rosado

O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório



## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar, quero agradecer ao meu irmão, pela motivação, apoio incansável e disponibilidade total.

Aos meus pais, pelo amor, apoio e por sempre acreditarem. Em especial ao meu pai que sempre me fez acreditar e querer sempre fazer mais e melhor, À minha mãe pela compreensão e paciência. Sem eles não chegaria aqui.

À professora Maria da Lapa, na excelente orientação, crucial para a realização deste trabalho, pela incansável disponibilidade e amizade que sempre demonstrou durante este processo.

Aos meus amigos e colegas, Ana Rita Bruno, Samir Suleman, Juliana Jordão e Jorge Silva pela incansável amizade, disponibilidade, e pela troca constante de ideias e projectos que só me fizeram crescer.

A todo o corpo docente da Universidade Atlântica, muito obrigado!

À Dra. Carol Burckhardt pela permissão à realização deste estudo.

Aos profissionais que constituíram o painel de peritos e de tradutores, e aqueles com quem me cruzei ao longo deste trabalho pela incansável ajuda.

À Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, em especial à dona Carolina, incansável; à Dra. Rita e à Inês. O meu muito obrigado!

*“Pedras no caminho? Guardo todas, um dia vão construir um castelo...”*

*Fernando Pessoa*



## Resumo

### Adaptação transcultural de Quality of Life Scale (QOLS) – versão portuguesa

**Objectivos:** Validar e adaptar a *Quality of Life Scale* (QOLS) para português de Portugal, de forma a ser utilizada por profissionais de saúde, na população com doença crónica, como é o caso da Fibromialgia. Avaliar os aspectos da validade de conteúdo, validade simultânea e consistência interna.

**Material e métodos:** A *Quality of Life Scale* (QOLS) – versão portuguesa, foi aplicada a 31 doentes com Fibromialgia que aceitaram participar no estudo juntamente com o SF-36v2 - versão portuguesa e uma grelha de caracterização sócio-demográfica. Todos os participantes assinaram uma declaração de consentimento informado. A validade de conteúdo, obteve-se por meio de consulta a um painel de peritos. A validade simultânea obteve-se através da correlação de P de *Pearson*, dos resultados obtidos no preenchimento da QOLS e do SF-36v2. A homogeneidade do instrumento verificou-se por meio da consistência interna através do coeficiente alfa de *Cronbach*.

Para o tratamento estatístico foi utilizado o programa SPSS versão 16.0

**Resultados:** A validade de conteúdo apresentou um nível elevado de consenso.

No que diz respeito à validade simultânea, obteve-se um valor de P de 0,519 e 0,555 para  $p \leq 0.01$  e uma consistência interna de 0.87.

**Conclusões:** A *Quality of Life scale* (QOLS) - versão portuguesa, possui bons índices de consistência interna e validade simultânea. Este instrumento de medida fica disponível para ser utilizado na prática clínica.

**Palavras-chave:** Fibromialgia; qualidade de vida; instrumentos de medida; Fisioterapia; QOLS.





## **Abstract**

### **Cross-cultural adaptation of Quality of Life Scale (QOLS) – Portuguese version**

**Objectives:** To validate and adapt the Quality of Life Scale (QOLS) for Portuguese of Portugal, to be used by health professionals in the population with chronic illnesses such as Fibromyalgia. To evaluate the content validity, concurrent validity and internal consistency.

**Methods:** The Quality of Life Scale (QOLS) - Portuguese version, was administered to 31 patients with fibromyalgia who agreed to participate in the study along with the SF-36v2 - Portuguese and a grid of socio-demographic. All participants signed a consent form. Content validity was obtained by means of consultation with a panel of experts. The concurrent validity was obtained through the correlation of P Pearson, the results obtained in completing the QOLS and SF-36v2. The homogeneity of the instrument was verified by means of internal consistency by Cronbach's alpha.

The statistic was used SPSS version 16.0.

**Results:** Content validity showed a high level of consensus.

With regard to concurrent validity, we obtained a P value of 0.519 and 0.555 for  $p \leq 0.01$  and internal consistency of 0.87.

**Conclusions:** Quality of Life scale (QOLS) - Portuguese version, has good rates, internal consistency and concurrent validity. This measuring instrument is available for use in clinical practice.

**Keywords:** Fibromyalgia, quality of life, measurement instruments; Physiotherapy; QOLS.



## Índice

Agradecimentos .....	v
Resumo .....	vii
Abstract .....	ix
Índice .....	xi
Índice de tabelas.....	xiii
Índice de Gráficos.....	xv
Lista de abreviaturas e siglas .....	xvii
1 Introdução .....	1
2 Enquadramento Teórico.....	3
2.1 Perspectiva histórica.....	3
2.2 Fibromialgia – definição da Organização Mundial de Saúde .....	3
2.3 Fibromialgia – Diagnóstico .....	3
2.4 Epidemiologia.....	6
2.5 Etiopatogenia.....	6
2.6 Distúrbios da percepção da dor .....	9
2.7 Qualidade de Vida na Fibromialgia.....	10
2.8 Importância de medir qualidade de vida em pessoas com Fibromialgia.....	12
2.9 Instrumentos para recolha de dados .....	13
2.10 Avaliação e medida em Fisioterapia.....	13
2.11 Instrumentos de medida para a Fibromialgia.....	14

2.12	Propriedades Psicométricas .....	15
2.13	QOLS – descrição do instrumento.....	19
3	Metodologia .....	25
3.1	Tipo de estudo .....	25
3.2	Objectivo do trabalho .....	25
3.3	Questão orientadora.....	25
3.4	Questões secundárias.....	26
3.5	Participantes .....	26
3.6	Caracterização da amostra.....	29
3.7	Instrumentos de recolha de dados.....	29
3.8	Procedimentos e autorizações.....	29
3.9	Tratamento de dados.....	31
4	Resultados.....	33
4.1	Apresentação dos resultados da validade de conteúdo.....	33
4.2	Apresentação dos resultados da amostra, consistência interna e validade simultânea .....	40
4.3	Consistência interna.....	44
5	Discussão .....	47
5.1	Validade simultânea .....	47
5.2	Consistência interna.....	47
5.3	Questões secundárias.....	51
6	Conclusão.....	57
7	Bibliografia .....	61
8	Índice de Apêndices e Anexos:.....	69

## Índice de tabelas

Critérios de classificação da Fibromialgia.....	5
Tabela de tradutores.....	27
Painel de peritos.....	28
Questões submetidas a alteração pelo painel de peritos .....	33
Apresentação do número de repostas, atribuída pelo painel de peritos, a cada questão.	38
Situação laboral.....	42
Localidade.....	43
Diagnostico .....	43
Consistência interna.....	44
Coeficientes de correlação .....	44
Estatísticas descritivas da EQV .....	45
Estatísticas item-total.....	47
Respostas aos itens da EQV.....	48
Estatísticas descritivas .....	50
ANOVA one-way .....	51
Estatísticas descritivas .....	52
T. student para amostras independentes .....	52
Estatísticas descritivas .....	53
ANOVA one-way .....	53
Estatísticas descritivas .....	53
T. student para amostras independentes .....	54
Estatísticas descritivas .....	54



## Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição por escalões etários .....	41
Gráfico 2 - Estado civil .....	41
Gráfico 3 - Escolaridade .....	42





## **Lista de abreviaturas e siglas**

FM – Fibromialgia.

Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de fadiga Crónica.

QOLS – Quality of Life Scale.

EQV – Escala de qualidade de vida.

AVD's – Actividades da vida diária.



## 1 Introdução

A Fibromialgia é uma doença caracterizada por dor crónica generalizada, um padrão previsível de pontos dolorosos com duração superior a três meses. (Branco e Rosado, 2004).

A necessidade de avaliar de forma rigorosa e aceitável é sentida por todos os que estão envolvidos na prestação de cuidados de saúde sobre o utente.

Adaptar uma escala de qualidade de vida para doenças crónicas, torna-se uma necessidade para complementar e fundamentar o diagnóstico assim como para acompanhar a crescente de patologias crónicas que cada vez mais surgem na área da saúde, mais particularmente na Fisioterapia. (Wang, 2008). Existem vários instrumentos de medida para a qualidade de vida como por exemplo o SF-36, mas Burckhardt et al desenvolveram um específico para esta população de doentes. (Burckhardt, 2003)

O principal objectivo deste estudo é colocar à disposição dos profissionais de saúde um instrumento de medida devidamente validado e traduzido, de forma a proporcionar-lhes um instrumento credível que permita ter a concepção da condição do utente no início, durante, e após o processo de intervenção.

Nesta orientação realizou-se um estudo quantitativo não experimental metodológico no qual o se quer dar um contributo para a validação da escala de Qualidade de Vida (QOLS) para português de Portugal, pretendendo com ele, obter uma tradução fidedigna e verificar os aspectos da validade: validade de conteúdo, validade simultânea e a fiabilidade (consistência interna).

Além das funções de prática clínica, o estatuto do Fisioterapeuta prevê também, e com igual relevo, as actividades de investigação e ensino clínico. É de extrema importância que exista o processo de avaliação, tanto para os profissionais de saúde como para os portadores da doença. Relativamente à área da investigação, são necessários dados científicos obtidos apenas através de instrumentos de medida adaptados e validados, posteriormente. Estes dados, poderão ser utilizados na prática clínica facilitando as tomadas de decisões no que diz respeito ao plano de intervenção, orientando e complementando o raciocínio clínico. Neste estudo, tomaram-se como linhas orientadoras metodológicas para o processo de validação e adaptação transcultural as do

*European Group on Health Outcomes* (ERGHO) (Ferreira e Marques, 1998), após o processo de tradução e retroversão, a validade de conteúdo foi estabelecida através de um painel de peritos, constituído por diferentes profissionais de saúde, com experiência na área da reumatologia e/ou na área das disfunções músculo-esqueléticas em geral. A validade simultânea foi verificada através da comparação dos resultados obtidos pelo preenchimento da “SF-36 v2 – versão portuguesa” e o item da capacidade funcional da escala em estudo, pela correlação de *Pearson*. A consistência interna, para que a homogeneidade da escala pudesse ser verificada, foi obtida através do Coeficiente alfa de *Cronbach*. Realizou-se uma pesquisa de artigos, através do portal B-on, nas diferentes bases de dados (*pubmed, PEDro, Science Direct*) e na internet. Para estas pesquisas nas bases de dados, foram utilizadas, múltiplas combinações, de diversas palavras-chave, nomeadamente: *cross-cultural, adaptation, instruments, psychometric assessment, measures, outcome, Fibromyalgia, Quality of life, Fisioterapia, Fibromialgia, Fibromialgia e qualidade de vida, instrumentos de medida*.

## **2 Enquadramento Teórico**

### **2.1 Perspectiva histórica**

Em 1972, Smythe descreveu a presença de dor generalizada e sensibilidade à palpação em pontos específicos e, 4 anos mais tarde, o termo Fibromialgia foi introduzido.

Foi definida como uma síndrome, caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada, sensação de rigidez, distúrbios de sono associado a uma sensação de um sono não reparador, fadiga e a presença de pontos dolorosos à palpação. (Podolecki, 2009)

### **2.2 Fibromialgia – definição da Organização Mundial de Saúde**

“ É uma síndrome reumática de causa desconhecida e natureza funcional, que origina dor generalizada nos tecidos moles, sejam músculos, ligamentos ou tendões mas não afectam as articulações ou os ossos. A dor causada pela Fibromialgia é acompanhada de alterações quantitativas e qualitativas do sono, fadiga, cefaleias e alterações cognitivas, por exemplo, perda de memória e dificuldade de concentração, irritabilidade e, em cerca de um terço dos casos, apenas depressão, entre outros sintomas.”

Trata-se de uma condição que afecta vários pontos do corpo e, aparentemente, pode até parecer que não existe interligação entre os vários sintomas; e, por vezes, a dificuldade em diagnosticar esta condição clínica.

A Fibromialgia pode aparecer isoladamente ou associada ao Síndrome de Fadiga Crónica ou outras condições reumatológicas.

### **2.3 Fibromialgia – Diagnóstico**

“A síndrome de Fibromialgia ou somente Fibromialgia é classificada como sendo um dos tipos de Reumatismos Extra-articulares, dos quais fazem parte as tendinites (tendinoses), as mialgias (dores musculares em geral), síndromes do túnel do carpo e tarso, bursites não infecciosas, entre outras. Pela denominação da sua classificação, a Fibromialgia não afecta as articulações, como ocorre com os outros tipos de reumatismos. Esta apenas afecta denominadas "partes moles". De causa desconhecida e

natureza funcional, esta, provoca dor generalizada nos músculos, ligamentos, tendões e fáscias (tipo de tecido fibroso que envolve todas as estruturas do corpo, inclusive as citadas anteriormente).

Geralmente a dor apresentam-se distribuída pelo corpo e não têm necessariamente que ter simetria, ou seja, pode variar de intensidade de um lado em relação ao outro. A dor pode ou não ser acompanhada de manifestações associadas. Destas últimas, as mais frequentes são: distúrbios do sono, fadiga, cefaleias, alterações cognitivas (p. ex: problemas de memória e concentração), parestesias/disestesias, irritabilidade emocional e, em cerca de 75% dos casos, depressão, entre outras.”(Leme, 2007)

Em 1990 o Colégio Americano de Reumatologia adoptou três grandes critérios de classificação: ( Wolf et al, 1990)

Tabela 1- Critérios de classificação da Fibromialgia segundo Colégio Americano de Reumatologia 1990

- 
- A. Dor generalizada na entrevista clínica (todas as condições em baixo tem de ser preenchidas)
1. Dor do lado esquerdo do corpo,
  2. Dor do lado direito do corpo,
  3. Dor acima da cintura,
  4. Dor abaixo da cintura,
  5. Dor na área do esqueleto axial( coluna cervical, zona anterior do peito; coluna torácica, região lombo-sagrada)
- 
- B. Dor induzida por palpação digital, exercendo pressão, em pontos dolorosos em pelo menos 11 das seguintes 18 localizações:
6. Occipital: bilateral, nas inserções do músculo sub-occipital,
  7. Cervical inferior: bilateral, na face anterior dos espaços inter-transversários de C5 – C7,
  8. Trapézio: bilateral, no ponto médio do bordo superior do músculo;
  9. Supra-espinhoso: bilateral, na origem do músculo, acima da espinha da omoplata junto ao bordo interno;
  10. Segunda costela: bilateral, na junção costochondral da 2ª costela imediatamente para fora da junção na face superior;
  11. Epicôndilo: bilateral, 2cm externamente ao epicôndilo;
  12. Glúteo: bilateral, no quadrante superior – externa da nádega no folheto anterior do músculo;
  13. Grande trocanter: bilateral, posterior à proeminência trocantérica;
  14. Joelho: bilateral, na almofada adiposa interna acima da interlinha articular.
- 

Para que os critérios de classificação A e B sejam preenchidos, a dor generalizada deve persistir durante, pelo menos, 3 meses.

A palpação digital deve ser realizada com uma força aproximada de 4kg.

Para que um ponto doloroso seja considerado positivo o doente deve referir que a palpação foi “dolorosa”; uma palpação classificada como “sensível” não deve ser considerada dolorosa.

---

Fonte: (Wolf et al, 1990; Colégio Americano de Reumatologia 1990).

## 2.4 Epidemiologia

A FM foi encontrada em todos os grupos étnicos estudados até agora. Sabe-se que esta síndrome é universal. (Russel, 2008)

Com uma prevalência que varia de 5% a 12% na população geral, deve ser vista como uma condição médica comum. (Russell, 2008; Branco et al, 2009)

Se o diagnóstico for realizado nas consultas de reumatologia a prevalência aumenta para 15%. (Russell, 2008)

Sabe-se que a prevalência aumenta com a idade, cinco vezes mais nas mulheres com um pico entre a quinta e a sétima década.

Em Portugal, calcula-se que cerca de 9,8% da população sofre da doença. (Branco, 2009)

## 2.5 Etiopatogenia

Segundo Silva (2004) há evidências de vínculo com a regulação de determinadas substâncias do SNC, (serotonina e noradrenalina) e uma alteração no padrão da fase 4 do sono REM (sono paradoxal, de descanso ou reparador). A maioria dos estudos controlados sobre o tecido muscular de indivíduos com Fibromialgia não demonstraram evidência de que o sistema músculo-esquelético possa ser a causa primária da síndrome, embora Olson (1998) e Park (1998), sugerissem que alterações bioquímicas musculares pudessem contribuir para a sintomatologia.

Estes observaram uma redução da capacidade de relaxamento muscular, assim como uma hipocalcémia nestes indivíduos. Olson et al, (1998), demonstraram que estes indivíduos podem apresentar níveis mais baixos de fosfocreatina e adenosina trifosfato, e níveis mais altos de adenosina difosfato, indicando desequilíbrio bioenergético. Griep et al (1994), ressalta que a hormona do crescimento que parece estar reduzida na Fibromialgia significaria uma baixa reparação tecidual/muscular ao microtrauma e o aumento da transmissão nociceptiva das fibras nervosas periféricas ao corno dorsal da medula espinhal.

De acordo com Geel, (1994), as afecções músculo-esqueléticas poderiam ser secundárias às alterações centrais da modulação da dor e com predisposição genética, principalmente em gémeos idênticos com traços de personalidade herdados.



Russel, (1998), constatou a diminuição dos níveis de serotonina sérica nos indivíduos com Fibromialgia, em comparação com indivíduos saudáveis, correlacionando-se com o número de pontos dolorosos nos indivíduos com FM.

Weigent et al, (1998), relataram que o stress, traumas físicos e agentes infecciosos poderiam elevar a transmissão nociceptiva em indivíduos com predisposição. Tais factores ambientais contribuiriam para a hiperexcitabilidade dos neurónios do corno dorsal da medula espinhal pela substância P e outros neuropeptídeos, ocasionando limiares de dor anormais e dor difusa.

Actualmente são levantadas três hipóteses para a explicação da etiopatogenia da FM, envolvendo alterações neuroendócrinas, no sistema nervoso central e metabólicas no sistema músculo-esquelético.

Como primeira hipótese, foi observado na FM um funcionamento diminuído do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal. Esse distúrbio funcional do sistema neuroendócrino caracteriza-se por uma alteração da resposta ao stress causada por modificações dos padrões de liberação de corticotropina e tireotropina, e também por uma redução nas concentrações circulantes da hormona de crescimento (GH) e do factor de crescimento semelhante à insulina (IGF - 1), frequentemente observados na Fibromialgia. Tais alterações do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal parecem ser secundárias aos distúrbios do sono, pois a modificação da fase 4 do sono pode inibir a secreção do GH (que apresenta acção anabolizante sobre o tecido muscular), observado clinicamente como baixa reparação dos microtraumas do tecido muscular. (Crofford, 1994).

De acordo com Olson et al, o colagénio é a proteína constituinte do tecido conjuntivo no corpo, promovendo constantes reparações na manutenção dos tecidos musculares e circundantes. As reparações e as alterações ocorrem quando um trauma físico estimula directamente os nociceptores periféricos que, por meio da liberação das citocinas, contribuem para o desenvolvimento do metabolismo anormal do colagénio nas terminações nervosas periféricas. Isso aumenta a transmissão nociceptiva das fibras nervosas periféricas aos neurónios do corno dorsal com a medula hiper-excitados pela substância P e gerando os limiares de dor anormais e a dor difusa da FM.

A segunda hipótese está relacionada com o sistema nervoso central e afirma que os portadores de Fibromialgia apresentam uma diminuição da concentração de serotonina (e de seu precursor, o triptofano sérico), que actua como um neurotransmissor inibitório da substância P (Russel, 1994). Assim, a diminuição da concentração de serotonina reduz a concentração e a velocidade de transporte do triptofano sérico, o que aumenta a concentração de substância P, podendo desencadear perturbações do sono, depressão, amplificação da dor e fadiga central.

Entretanto, todas essas alterações associadas aos neurotransmissores requerem estudos futuros antes do estabelecimento de uma relação causal. (Russel, 1994).

A terceira hipótese está ligada às possíveis alterações metabólicas no sistema músculo-esquelético. Estudando a pressão de oxigénio nos músculos trapézio e braquio-radial, Lund et al. relataram que pacientes com FM apresentavam deficiência de oxigenação nos locais dos pontos dolorosos. O estudo das alterações da micro circulação, potenciais causadoras da hipóxia tecidual, foi proposto por Yunus, Kalyan-Raman et al., que observaram, nesses casos, a presença de edema local, rupturas nas fibras tipo I, atrofia das fibras tipo II, necrose das miofibrilhas, alterações mitocondriais e projecções papilares do sarcolema, além de variações de conteúdos lipídicos e glicogénio no músculo. Os distúrbios decorrentes da insuficiência de oxigenação dos tecidos muscular e conjuntivo levariam à redução no potencial energético do tecido muscular, o que pareceu explicar a fadiga perante de esforços físicos em indivíduos com Fibromialgia. (Bengtsson, 1986) Desse modo, a fadiga ocorreria por conta da menor capacidade de esforço, originado do facto de as fibras musculares estarem submetidas à hipóxia, a qual promoveria espasmos musculares, dificuldade de relaxamento das fibras e dor (Beckman, 1988)

Elert et al. relatam que, no grupo de controlo (saudável), a diferença da amplitude do sinal electromiográfico entre repouso e contracção isométrica máxima diminuiu, durante a contracção dos músculos do ombro, o que não foi observado no grupo de indivíduos com FM. Com base nessas observações, os autores sugeriram que pacientes com Fibromialgia desenvolveram uma inabilidade progressiva de relaxar entre as contracções. (Ignachewski, 2004)

## 2.6 Distúrbios da percepção da dor

O modelo fisiopatológico que melhor descreve a Fibromialgia parte da observação de que o aparecimento dos sintomas dolorosos ocorre de forma geralmente espontânea, simétrica e num sentido craniocaudal, contrariando uma hipótese de lesões periféricas e sugerindo uma origem nervosa central para a síndrome (Lautenbacher S et al 1997) e (Clauwn et al 1997).

Substratos funcionais para a hipótese de percepção dolorosa incluem a elevação da concentração de substância P e os distúrbios metabólicos do metabolismo da serotonina. A substância P (SP) é um neuromodulador presente em fibras nervosas do tipo C, não-mielinizadas. Quando estimuladas por estímulos nociceptivos, essas fibras liberam SP num grupo específico de neurónios do corno posterior da medula, que passam a responder com potenciais lentos, prolongados e com acumulação temporal, num fenómeno chamado "windup". Considerando a participação da SP nas respostas dos neurónios nociceptivos, qualquer distúrbio da sua produção, actividade funcional ou degradação pode resultar numa percepção dolorosa defeituosa. Russell et al em 1994, comparou pessoas com Fibromialgia a controles sem dor e percebeu que no líquido cefalo-raquidiano dos indivíduos do primeiro grupo, os níveis de substância P eram mais elevados, o que indica uma maior activação das vias aferentes dolorosas, porém esse autor não encontrou correlação entre tal alteração e qualquer outra manifestação clínica dessa síndrome.

Por outro lado, as vias descendentes inibitórias de dor, que partem de estruturas do tronco encefálico para os diversos níveis segmentares de medula, também parecem estar envolvidas na fisiopatologia da Fibromialgia. Esse conjunto de estruturas é denominado Sistema Inibidor de Dor e os principais neurotransmissores envolvidos no seu funcionamento são a serotonina e noradrenalina ao nível do tronco encefálico e as endorfinas e encefalinas a nível segmentar medular, o que sugere uma actividade constante, contudo este também parece ser activado por condicionamento e estado motivacional.

Foi demonstrado que os estímulos dolorosos seriam capazes inicialmente de produzir a sensação desagradável da dor, mas posteriormente estimulariam estas vias descendentes, actuando assim como moduladores da dor. As alterações do metabolismo

da serotonina implicam na redução da actividade do Sistema Inibidor de Dor, com uma consequente elevação da resposta dolorosa frente a estímulos algiogénicos ou mesmo o aparecimento de dor espontânea. (Riberto, 2004)

## **2.7 Qualidade de Vida na Fibromialgia**

A sintomatologia da Fibromialgia é variável, apresentando desde sintomas leves até casos em que a dor, fadiga e depressão são tão intensas, que impedem o desempenho da actividade profissional e social. (Kashikar 2002). Tal acontecimento pode criar uma situação inibidora do desempenho social, uma vez que familiares, amigos e às vezes até médicos não conseguem entender como alguém que está aparentemente bem, sem nenhuma lesão visível, pode sentir dor muito intensa, depressão e distúrbios no sono.

A limitação física e os comportamentos de evitação social são os principais componentes da incapacidade funcional das pessoas com Fibromialgia. A capacidade funcional física refere-se ao potencial orgânico de um indivíduo executar movimentos e outras funções das AVD's e ocupação. A capacidade funcional é essencial no processo de adaptação à dor crónica e refere-se ao desempenho de tarefas quotidianas que, embora dependam do funcionamento físico, estão sujeitas a estratégias próprias para sua realização. A incapacidade funcional das pessoas com Fibromialgia reflecte-se adversamente no desempenho ocupacional, dificultando a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas (Teixeira, 2001).

As pessoas com Fibromialgia mostram uma redução na capacidade voluntária para o trabalho, apesar da sua resposta bioquímica ao trabalho e à recuperação serem normais. (Berber, 2004).

Noutro estudo, Kaplan et al. (2000) utilizaram uma escala de bem-estar para medir a qualidade de vida de 594 indivíduos com Fibromialgia. Estes foram avaliados quanto ao estado de saúde em geral, dor, rigidez, funcionalidade física, ansiedade, sono e depressão. As pessoas com FM:

a) Atingiram uma pontuação menor do que os indivíduos portadores de outros distúrbios crónicos incapacitantes, como DPOC (doença pulmonar obstrutiva crónica), artrite reumatóide, entre outros.

b) As pessoas com FM experimentam maior incapacidade física e emocional.

Da Costa (2000), realizou um estudo que comparava o estado de saúde entre mulheres com FM e mulheres com Lúpus Eritematoso Sistémico. Como instrumento de medida foi utilizado o SF-36. As pessoas com Fibromialgia apresentaram *scores* mais baixos que as utentes com Lúpus nas seguintes escalas: condicionamento físico, funcionalidade física, dor e vitalidade; não diferindo das pacientes de Lúpus em relação a outras escalas (funcionalidade emocional e social, saúde mental e percepção da saúde em geral). Nas pessoas com Fibromialgia uma melhor situação financeira mostrou-se relacionada a melhor saúde física. O agravamento na saúde psíquica nestas pessoas mostrou-se relacionado com a insatisfação com o suporte social. (Da Costa, 2000)

Um estudo realizado por Lisott e Mariela (1996) mostrou que o grupo de pacientes com FM apresenta menor qualidade de vida que o grupo controle, com impacto não só na função física, como também no desempenho das funções sociais e no estado emocional. Um estudo longitudinal, realizado com 56 indivíduos durante 5 anos, mostrou que metade dos indivíduos relatou agravamento dos sintomas, 20% relataram melhoria e 30% relataram nenhuma mudança. Os sintomas de Fibromialgia persistiram por 15 anos após seu início. Estes factos reforçam o aspecto crónico da Fibromialgia e a importância da intervenção adequada (Kenedy e Felson, 1996).

Os sintomas da Fibromialgia causam grande impacto no quotidiano e promovem rupturas de rotinas, cujas consequências tendem a manter-se ao longo do tempo, devido à cronicidade desta condição. Os impactos sociais fragilizam as relações familiares, restringem o contacto social e interferem nos hábitos e rotinas destas pessoas, obrigando-os a esforços contínuos de adaptação à nova realidade (Teixeira, 2001).

Bigatti e Cronan (2002) descreveram a saúde física e o estado psicológico de companheiros / familiares de indivíduos com FM, comparando-os com o grupo de controlo de pessoas normais. Os companheiros de pessoas com FM reportaram pior saúde física e stress afectivo, e tiveram elevados scores para depressão, solidão e stress subjectivo.

Percebe-se que a Fibromialgia é uma desordem extremamente prejudicial à qualidade de vida destas pessoas, tanto no aspecto físico como psíquico. Os estudos mostram que o impacto desta condição na qualidade de vida é pior do que noutras doenças reumáticas como Artrite Reumatóide, por exemplo.

Associadas à dor, limitação funcional e à deficiência no trabalho, esta condição pode por isso, e não surpreendentemente, ser uma das razões mais comuns da utilização dos recursos de saúde.

Estudos indicam que o impacto generalizado que a FM tem nos factores psicológicos, físicos e sociais afecta os indivíduos. Portanto medidas que transmitam resultados que abrangem vários aspectos da qualidade de vida são necessários. (Janine G, 2006)

## **2.8 Importância de medir qualidade de vida em pessoas com Fibromialgia**

Desde 1948, quando a organização mundial de saúde definiu saúde como sendo não apenas a ausência de doença e enfermidade, mas também a presença de bem-estar físico, mental e social, que o termo qualidade de vida passou progressivamente a tomar mais importância nas práticas de saúde e investigação.

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como: "*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*".

A definição de Qualidade de Vida está em evolução. Revicki et al (2000) define como: "um amplo leque de experiências humanas relacionadas com bem-estar geral." Implica valor, baseado no funcionamento subjectivo em comparação com as expectativas pessoais e é definido por experiências subjectivas, estados e percepções.

O termo "Qualidade de Vida", pela sua própria natureza, é crítico para o indivíduo, mas intuitivamente significativo e compreensivo para a maioria das pessoas. Esta definição demonstra um significado que transcende a saúde para a qualidade de vida. (Revicki, 2000)

Medir a Qualidade de Vida tornou-se uma parte vital e necessária na avaliação dos cuidados de saúde para populações com doença crónica. A medição de qualidade de vida proporciona uma forma significativa para determinar o impacto dos cuidados de saúde, quando não é possível curar. (Burckhardt, 2003)

## 2.9 Instrumentos para recolha de dados

Instrumentos de avaliação são medidas de resultados, questionários ou outros, que pretendem avaliar a saúde dos utentes, ou aspectos relacionados com ela, questionando os próprios utentes. São instrumentos que permitem demonstrar os resultados obtidos com o processo de cuidados de saúde prestados, a determinado utente ou comunidade. Uma medida de resultado em Fisioterapia consiste num teste ou numa escala administrada ou gerida pelo Fisioterapeuta, que mede um atributo específico com interesse para o utente e para o Fisioterapeuta. Espera-se que este teste ou escala seja influenciada pela intervenção deste. (Silva, 2005). De acordo com a classificação da *Chartered Society of Physiotherapy* (2001) as medidas de resultados podem ser: Questionários de auto-preenchimento; Escalas de observação dos Fisioterapeutas; Actividades específicas; Testes de incapacidade e Testes Fisiológicos (Silva, 2005)

## 2.10 Avaliação e medida em Fisioterapia

“Porque é que se pretende medir?” e “Qual o objectivo da intervenção?” As razões que levam um fisioterapeuta a medir/avaliar poderão ser de dois tipos:

- (a) Para o ajudar, enquanto profissional, a avaliar o efeito da sua intervenção tem necessariamente, enquanto indivíduo, de avaliar a efectividade da sua prática e cumprir os padrões de prática. Quer compreender se está a obter os resultados que esperavam; quer conhecer a sua efectividade clínica; quer monitorizar o progresso do utente de forma objectiva; quer partilhar os resultados deste progresso com o utente de forma a motiva-lo cada vez mais a participar na intervenção.
- (b) Para poder responder a terceiros acerca da efectividade da intervenção. Esta é uma necessidade exterior a si, enquanto profissional. Pode advir do utente, da companhia de seguros que financia o tratamento do utente ou da entidade empregadora (Silva, 2005).

A prática clínica do Fisioterapeuta rege-se por um conjunto de padrões (Padrões de prática dos Fisioterapeutas – APF) sugeridos pela *World Confederation of Physical*

*Therapists*. Estes padrões impõem a utilização da melhor evidência conhecida, na tomada de decisões acerca dos cuidados a prestar a cada utente. O que se traduz na integração da “*expertise*” clínica individual e dos valores do utente com a melhor evidência clínica disponível, obtida de forma sistemática; impondo-se igualmente a selecção de medidas de resultados que integrem a perspectiva do utente. Para que estes resultados analisados permitam uma análise da efectividade da intervenção analisada (Rosado *et al.*, 2006). A avaliação e medida em fisioterapia, são elementos fundamentais na prática clínica, tanto ao nível da intervenção como da investigação.

A capacidade de medir longitudinal e efectivamente o estado de saúde relacionado com a qualidade de vida, é central para o impacto da doença, da intervenção, ou outras agressões incluindo o normal envelhecimento, do utente.

Avaliar estes resultados requer instrumentos que sejam fiáveis, válidos e sensíveis (Rosado *et al.*, 2006).

## **2.11 Instrumentos de medida para a Fibromialgia**

A FM é uma síndrome multidimensional sendo necessários instrumentos de medida para avaliar as suas dimensões. Segundo dados encontrados na bibliografia, existem vários instrumentos de medida específicos desenvolvidos para esta população de utentes, como sendo a FIQ; a Fibrofatigue scale e a QOLS, que a seguir se apresentam:

### **2.11.1 FIQ – P Versão Portuguesa**

O FIQ é um instrumento que foi desenvolvido para medir o estado de saúde e a capacidade funcional das pessoas com FM, e para avaliar a sua progressão clínica e os resultados terapêuticos. Contém 20 questões agrupadas em 10 itens. O primeiro item, contém 11 sub-itens e centra-se na capacidade do doente executar as tarefas diárias (cozinhar, limpar, andar, mobilidade, entre outras). As respostas estão distribuídas numa escala tipo *Likert* de 0 (capaz de fazer sempre) a 3 (incapaz de fazer). Os 11 sub-itens são somados e divididos pelo número de resultados obtidos, para se obter o resultado da capacidade funcional. Os dois itens seguintes, pedem ao doente para assinalar o número de dias, na semana anterior, em que se sentiu bem e em que faltou ao trabalho. Os últimos sete itens – a capacidade de trabalho, a dor, a fadiga, o cansaço matinal, a



rigidez, a ansiedade e a depressão – são medidos através de uma escala visual analógica (EVA) de 0 a 10 (10 cm), com 10 indicando a incapacidade máxima. Os valores do FIQ variam de 0 a 100, com 100 a indicar o impacto máximo da FM. (Burckhardt, 1991)

### **2.11.2 Fibrofatique scale (FFS)**

FFS é um instrumento desenvolvido para medir a condição, progresso e resultados dos indivíduos com FM e síndrome de fadiga crónica. Avalia os componentes e sintomas do estado de saúde destes dois distúrbios. A FFS compreende 12 itens e destina-se a reflectir a intensidade dos sintomas e a ser sensível à mudança durante o tratamento. Baseada na informação obtida na entrevista clínica, cada item é classificado de 0 (ausência de sintoma) a 6 (grau máximo do sintoma). Para ajudar à classificação uma breve descrição é dada à pontuação 0, 2,4 e 6. Se a condição do paciente diminui entre estes pontos, a pontuação 1, 3 e 5 (sem descrição) pode ser atribuída. (Campayo et al, 2006)

### **2.11.3 Quality of Life scale – QOLS**

QOLS é a escala que se pretende adaptar neste estudo, que será descrita mais à frente na metodologia

## **2.12 Propriedades Psicométricas**

È importante para a adaptação cultural de uma medida de saúde, a fim de ser utilizada num país diferente, para o qual ela foi criada, cumprir uma metodologia específica a fim de que essa escala ou medida seja válida num país diferente do qual ela foi validada. Não basta realizar um trabalho de tradução, esta deve ser adaptada culturalmente para que mantenha as suas características psicométricas básicas (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2002)

### **2.12.1 Validade**

A validade representa a extensão de que o instrumento avalia o que se propõe avaliar. A semelhança da fidedignidade, a validade não existe em termos absolutos mas apenas

para uma população/grupo e objectivos específicos. Existem diversos critérios sobre os quais a validade pode ser avaliada, nomeadamente a validade de constructo, validade de conteúdo e a validade de critério (Silva, 2005). A validade de constructo é investigada através da avaliação das relações de constructo a ser avaliado, por exemplo função, com um conjunto de outros com ele relacionados, por exemplo mobilidade ou amplitude de movimento. É uma análise quantitativa que para ser considerada forte deve constar de inúmeras relações com diversas variáveis e não apenas uma. De acordo com McDowell e Newell (1996) uma correlação de 0,60 já pode ser considerada boa em termos de validade de constructo, pois trata-se de conceitos diferentes e não do mesmo (Silva, 2005). A validade de conteúdo representa o quanto os itens de determinado instrumento cobrem de forma adequada e representativa o seu conteúdo (domínio conceptual). É avaliada de forma mais qualitativa e baseada em julgamentos de profissionais e/ou dos próprios utentes. A avaliação dos utentes é fundamental embora só lhe seja dada mais ênfase mais recentemente pelos profissionais de saúde. (Silva, 2005). (Apêndice 4)

Por fim, a validade de critério, que diz respeito à relação de determinada medida com outra que se considere uma medida standard para determinado constructo/conceito (Silva, 2005).

Permite saber se a medida produz resultados correspondentes com os obtidos, usando uma ou outra medida conceituada de forma simultânea (validade simultânea) ou, comparar os resultados com outras escalas de medida que são usadas numa data posterior (validade preditiva) (Rosado *et al.*, 2006).

Neste estudo para verificar a validade simultânea será utilizado o SF-36 v2

#### **2.12.1.1 Estudo do instrumento de medida para a validade simultânea – SF-36**

John Ware e a sua equipa há cerca de quinze anos planearam e executaram um estudo dos resultados médicos (MOS – *Medical Outcomes Study*). Um dos objectivos deste projecto era ver se as variações de resultados nos doentes eram explicadas pelas diferenças nos sistemas de cuidados de saúde, formação e prática clínica. Além disso era missão deste projecto desenvolver instrumentos práticos para uma monitorização contínua dos resultados (Ferreira, 1998).

Um dos instrumentos desenvolvidos como resultado do projecto MOS foi precisamente o SF-36 a partir de uma extensa bateria de questionários que incluía quarenta conceitos relacionados com a saúde. Para se criar um novo questionário de uma forma eficiente, seleccionou-se o número mínimo de conceitos de modo a manter as características do questionário inicial, não se perdendo muito da variância explicada. Pretendia-se um instrumento padrão que fornecesse informação útil para a interpretação de resultados, incluindo diferenças de populações relativamente ao estado físico e psíquico principalmente dos possuidores de doenças crónicas e o efeito do respectivo tratamento no estado de saúde em geral (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

O formato final deste instrumento genérico contem 36 itens cobrindo oito dimensões de estado de saúde e detectando tanto estados positivos como negativos de saúde. O SF-36 é considerada uma medida genérica de saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes a funcionalidade e bem-estar de cada um. Além disso não é específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

O domínio que corresponde à função física pretende medir desde a limitação para executar actividades físicas menores (como tomar banho ou vestir-se) até às actividades mais exigentes, passando por actividades intermédias como levantar ou carregar as compras da mercearia, subir lanços de escadas, inclinar-se, ajoelhar-se, baixar-se ou mesmo andar determinada distancia. (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

O domínio do desempenho mede a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado. (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

O domínio da dor representa não só a intensidade e o desconforto causados pela dor mas também a extensão da forma como interfere nas actividades usuais (Ferreira, 1998). A escala de saúde geral pretende medir o conceito de percepção holística da saúde (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

A escala referente à vitalidade inclui os níveis de energia e fadiga. Esta escala, segundo Ware (1993) permite captar melhor as diferenças de bem-estar (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

A escala da funcionalidade social estende a medição “para além da pele do indivíduo”, pretendendo captar a quantidade e a qualidade das actividades sociais, assim como o

impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais do respondente. (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

A escala da saúde mental inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental. São elas a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

Por fim, a escala da transição ou mudança de saúde pede ao respondente que informe, com base na experiência previamente vivida, a quantidade de mudança em geral na sua saúde (Ferreira, 1998; Ware, 1993).

### **2.12.2 Fiabilidade**

A fiabilidade avalia até que ponto um procedimento de medição produz a mesma resposta independentemente da forma e da altura em que é aplicado. É usado para reflectir o erro da medida (Silva, 2005).

A fiabilidade diz respeito à coerência das respostas obtidas em medições repetidas e ao grau de independência dos resultados obtidos relativamente a circunstâncias acidentais em que ocorre a medição. Refere-se à consistência das medições e à boa articulação com a questão orientadora do estudo (Silva, 2005).

Existem quatro tipos de fiabilidade: fiabilidade inter-observador; fiabilidade intra-observador; consistência interna e formas paralelas de fiabilidade (Silva, 2005).

A fiabilidade inter-observador avalia se a medida produz resultados semelhantes quando aplicada por pessoas diferentes em ocasiões semelhantes. Os testes utilizados na sua avaliação são semelhantes à fiabilidade intra-observador e o resultado esperado são coeficientes entre 0,7 e 0,9 (Silva, 2005).

A fiabilidade intra-observador avalia se a medida produz o mesmo resultado em ocasiões diferentes, quando a pessoa que responde é a mesma e está em circunstâncias semelhantes. Testa-se através do teste-reteste ou fidedignidade intra-observador. Na sua análise é usualmente utilizado um coeficiente de correlação. Dos mais utilizados são o “Pearson Product Moment Correlation Coefficient” ou o “Inter Class Coefficient” (ICC) (Silva, 2005). A consistência interna corresponde à medida que todos os itens de uma escala avaliam aspectos de um mesmo atributo ou conceito e não diferentes conceitos.

Normalmente é avaliado através da utilização de um teste denominado Alpha de Cronbach e os scores ideais situam-se entre o 0,7 e o 0,9 (Silva, 2005) As formas paralelas de fiabilidade tem como objectivo comparar diferentes formas ou versões do mesmo instrumento, ou dois tipos diferentes de instrumentos, pretendendo-se que sejam obtidos resultados semelhantes; ambos os instrumentos devem ser usados pela mesma pessoa (Silva, 2005).

Neste estudo a fiabilidade será verificada pelo Alfa de Cronbach em “metodologias”

### **2.12.3 Sensibilidade**

É a capacidade da medida para detectar mudança na condição do utente ao longo do tempo, isto é, será que o instrumento é sensível às subtis mas importantes mudanças que ocorrem ao longo do tempo em cada utente? (Rosado *et al.*, 2006) (Silva, 2005).

Existem várias formas de avaliar a sensibilidade, nomeadamente a correlação das alterações obtidas com a utilização da medida, com outras medidas, no mesmo espaço de tempo, com os mesmos utentes; avaliar o efeito de tecto ou de base e avaliar a distribuição dos valores de base (Rosado *et al.*, 2006) (Silva, 2005).

Esta ultima propriedade, embora não seja objectivo deste estudo, será uma sugestão para estudos futuros (a logística não permite, uma vez que uma das limitações do estudo é o tempo)

### **2.13 QOLS – descrição do instrumento**

A Quality of Life scale (QOLS), criada originalmente pelo psicólogo Jonh Flanagan em 1970, foi adaptada para ser usada em grupos de doença crónica, porque, segundo o autor, as pessoas com doença crónica podem, eventualmente, possuir padrões ou prioridades diferentes relativamente à qualidade de vida.

Carol Burckhardt e Kathryn Anderson Adaptaram este instrumento, adicionando-lhe um décimo sexto item, para a população de pessoas com Fibromialgia

### 2.13.1 O que é que o Quality of Life scale (QOLS) mede

O QOLS era originalmente um instrumento 15-itens que media cinco domínios conceptuais da qualidade de vida: material e bem-estar físico; relacionamentos com outras pessoas; social, comunidade, e actividades cívicas; desenvolvimento e realização pessoal; recreação.

Depois de uma pesquisa descritiva em que requeria a consulta de pessoas com doença crónica e das suas percepções acerca da qualidade de vida, o instrumento foi expandido para incluir mais um domínio: *“independência, a capacidade de fazer por si mesmo.”* (Burckhardt, 2003)

### 2.13.2 Desenvolvimento da QOLS

O trabalho original foi realizado nos EUA em meados da década de 1970. Quase três mil pessoas de várias idades, etnias, grupos, de todas as partes dos EUA foram convidadas a contribuir em experiências que seriam importantes e satisfatórias para eles.

Além disto, foram feitos esforços consideráveis no sentido de incluir as minorias étnicas, habitantes rurais, habitantes seniores e cidadãos de baixos recursos. Flanagan (1978) afirmou: “O propósito de usar os exemplos regionais e grupos diversificados grupos não foi obter estimativas precisas das frequências mas sim para garantir pontos de vista diferentes e tipos das experiencias diferentes.”

Com a possível excepção da escala de Cantril’s (Cantril’s H, 1965) nenhum outro instrumento de qualidade de vida, na época em circulação, foi desenvolvido com uma atenção tão ampla à diversidade e às perspectivas individuais. O QOLS original continha 15 itens que representavam cinco domínios conceptuais da qualidade de vida que foram empiricamente derivados de 6500 incidentes críticos que Flanagan e a sua equipa recolheram.

Numa segunda etapa, Flanagan usou no instrumento de pesquisa um total de três mil pessoas, com idades entre 30, 50 e 70 anos, usando escalas de 5-pontos de “importância” e “necessidades encontradas”. Os resultados deste levantamento revelaram que a maioria das pessoas de ambos os sexos e das três idades sentiram que os itens eram importantes para eles. (Burckhardt, 2003)

### 2.13.3 Classificação de itens

No trabalho original de Flanagan, usaram duas escalas de cinco 5-pontos de “importância” e “necessidades encontradas”. Não foi reportada a fiabilidades destas escalas na altura. Um trabalho anterior de Andrews e Crandall (1965) sugeriu que uma escala de 7-pontos fundeada com as palavras “encantado” e “terrível” foi mais sensível e menos inclinada negativamente do que a escala de 5-pontos, relativamente à avaliação e satisfação da qualidade de vida, provavelmente porque permitiu uma gama alargada de respostas “afectivas” aos itens de qualidade de vida. As sete respostas foram: “encantado” (7), “satisfeito” (6), “principalmente satisfeito” (5), “mistas” (4), “na maior parte insatisfeita (3)”, “infeliz (2)” e “terrível” (1).

Para todos os trabalhos desenvolvidos para adaptar a escala para a população americana com doença crónica, a escala de 7-pontos “encantado” – “terrível” foi usada para medir a satisfação. A escala de 5-pontos de importância foi usada apenas para determinar a validade de conteúdo na formação inicial. (Burckhardt, 2003)

### 2.13.4 Validação da escala

Flanagan não relatou consistência interna, fez uma estimativa, no desenvolvimento do seu instrumento. Estimativas do primeiro estudo de 240 pacientes americanos com doenças crónicas (diabetes, osteoartrite, artrite reumatóide e pós-cirurgia de osteotomia), indicam que a escala de satisfação QOLS de 15-itens foi internamente consistente ( $\alpha = 0.82$  a  $0.92$ ) e teve um alto nível de fiabilidade no teste-reteste.

Outros investigadores relataram semelhantes estimativas de fiabilidade para a escala de 16-itens.

Quando 240 americanos com doença crónica foram convidados por Burckhardt e sua equipa a responder a perguntas abertas sobre o termo “qualidade de vida” e o que era para eles mais importante para a sua qualidade de vida, foram geradas palavras e frases muito semelhantes aquelas populações utilizadas por Flanagan para a composição da escala de 15 itens. A importância do conforto material e da segurança, saúde, relacionamentos com a família e os amigos, compreensão de si mesmos, bem como a capacidade de socializar, participar em actividades e ter um trabalho satisfatório.

Contudo, estes também criaram uma lista de frases que podia ser melhor descrito como “os esforços para manter-se independente” usando palavras e frases como “independência”, “capaz de cuidar de mim” e “ser fisicamente activo”. Este item foi adicionado ao QOLS para fazer a escala de 16 Itens: “independência, capacidade de fazer por si mesmo” (Burckhardt et al 1999). Além disso durante este processo, o item 8 “actividades relacionadas com o governo local e nacional” foi ampliado para “participar nas organizações e relações públicas”. Esta reformulação foi com base nas respostas qualitativas das pessoas com doenças crónicas que foram entrevistadas.

(Burckhardt, 2003)

### **2.13.5 Em que populações a QOLS foi usada**

A QOLS tem sido utilizada em estudos com adultos saudáveis, e pacientes com doenças reumáticas, Fibromialgia, doença pulmonar obstrutiva crónica, distúrbios gastrointestinais, doença cardíaca, lesão vertebro-medular, psoríase, stress, incontinência urinária, stress pós-traumático e diabetes. (Burckhardt 2003)

### **2.13.6 Traduções disponíveis**

O QOLS de Flanagan foi originalmente desenvolvido e validado para Inglês Americano. Foi traduzido, ate hoje, em pelo menos 16 idiomas diferentes: árabe, dinamarquês, persa, francês, alemão, grego, hebraico, islandês, italiano, chinês mandarim, norueguês, português (de Portugal e Brasil), espanhol (Espanha e México), sueco, tailandês e turco. (Burckhardt, 2003)

A versão em estudo existe validade em sueco, norueguês e hebraico (Neuman, 1997) (Wahl, 1998) (Burckhardt, 1992)

### **2.13.7 Administração e tempo de resposta**

O QOLS é geralmente de auto-preenchimento, quer directamente quer por correio, pode ser também preenchido dentro do formato da entrevista clínica.

O QOLS pode ser concluído em cerca de 5 minutos.



### **2.13.8 Pontuação e sua interpretação**

O QOLS é pontuado pela soma da pontuação de cada item para produzir uma pontuação total para o instrumento.

A pontuação pode variar entre 16 e 112. Uma maior pontuação indica maior qualidade de vida.

A média da pontuação total para populações saudáveis é de cerca de 90. Para os grupos de doença reumática, os intervalos de pontuação média, são 83 para a artrite reumatóide, 83 para lúpus eritematoso sistémico, 87 para a osteoartrose e 92 para jovens adultos com artrite reumatóide juvenil.

A média da pontuação total para outras condições varia de 61 para pacientes com stress pós-traumático, a 70 para a Fibromialgia, a 82 para a psoríase, a incontinência urinária e doença pulmonar obstrutiva crónica. (Burckhardt, 2003)



### **3 Metodologia**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Estudo quantitativo não experimental metodológico no qual se pretende dar um contributo para a validação da escala de Qualidade de Vida (QOLS) para português de Portugal, sua aplicação e verificação de alguns aspectos da sua validade.

#### **3.2 Objectivo do trabalho**

O objectivo geral desta investigação é contribuir para a adaptação transcultural, e o processo de validação de um instrumento de medida, segundo o ERGHO, da avaliação da qualidade de vida de doentes com Fibromialgia, para a realidade portuguesa: “Quality of Life scale (QOLS) - versão portuguesa”.

Os objectivos específicos são contribuir para a adaptação linguística do QOLS, através do processo de tradução e retroversão, e verificar a validade de conteúdo, validade simultânea e consistência interna.

#### **3.3 Questão orientadora**

Será que a versão portuguesa da escala estará adaptada à realidade e cultura Portuguesa e mantém as suas características psicométricas?

##### **3.3.1 Questões orientadoras específicas**

- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida QOLS apresenta validade de conteúdo?
- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida QOLS apresenta validade simultânea?
- Será que a versão portuguesa do instrumento de medida QOLS apresenta consistência interna?

### **3.4 Questões secundárias**

Na sequência da execução deste projecto foram surgindo algumas dúvidas que se conciliam tanto com a amostra como com que o próprio instrumento pretende medir. As questões são:

- A idade influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?
- O estado civil influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?
- O tempo de diagnóstico influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?
- A situação laboral influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?

### **3.5 Participantes**

#### **3.5.1 Caracterização dos participantes no processo de tradução e retroversão**

Na primeira fase deste estudo (tradução e retroversão), participaram quatro tradutores: Dois para a tradução da língua Inglesa para Português, a Dra. M<sup>a</sup> Emília Galvão (a) e o Eng. Ricardo (b) e dois para a retroversão de Português para a língua Inglesa, a Dra. Paula Vassalo (c) e a Dra. Sónia Bárcia (d).

Tabela 2 – quadro de tradutores

<b>Tradutor</b>	<b>Formação</b>	<b>Nome</b>	<b>Nacionalidade</b>	<b>Função</b>	<b>Local de trabalho</b>
<b>A</b>	Licenciatura	Maria Emília Galvão	Portuguesa	Directora	Min. da Educação
<b>B</b>	Licenciatura / 1 <sup>st</sup> Certificate in English	Ricardo Figueiredo	Portuguesa	Especialista de Informática – coordenador da divisão de sistemas de informação	Câmara Municipal de Oeiras
<b>C</b>	Licenciatura	Paula Vassalo	Portuguesa	Professora de Inglês técnico	Universidade Atlântica
<b>D</b>	Licenciatura	Sónia Bárcia	Portuguesa	Fisioterapeuta/ Professora da Universidade Atlântica	Universidade Atlântica

O confronto da versão obtida por (a) e (b), e a consequente versão de consenso, foi efectuado pelo autor deste estudo e reforçado com a apreciação do orientador de monografia, Fisioterapeuta (Licenciada) Maria da Lapa Rosado.

O confronto das versões obtidas por (c) e (d), e consequente versão de consenso, com o texto original em Língua Inglesa, foi efectuado pelo autor deste estudo em pareceria com o orientador de monografia, e aprovado pela autora da escala original (Carol Burckhardt)

### **3.5.2 Caracterização dos participantes no processo de validação de conteúdo**

No que diz respeito à validade de conteúdo, participaram oito profissionais de saúde, de diferentes áreas, constituindo um grupo de peritos que formaram o painel de peritos.

Esta amostra foi seleccionada por conveniência e qualidade.

Tabela 3 – painel de peritos

<b>Nome</b>	<b>Profissão</b>	<b>Local de exercício da profissão</b>	<b>Tempo de exerc. Profissional</b>	<b>Grau académico</b>	<b>Formação específica</b>
Ft. Inês Proença	Fisioterapeuta	CMR - Alcoitão	>3 Anos	Licenciatura	Diversas
Ft. Sofia Cruz	Fisioterapeuta	CMR - Alcoitão	3 Anos	Licenciatura	Intervenção multidisciplinar em FM
Prof. Dr. Jaime Branco	Médico/ professor da licenciatura em medicina	H.Egas Moniz e Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa	>30 anos	Agregado	Chefe de serviço de reumatologia do H. Egas Moniz
Dr. <sup>a</sup> Margarida Mateus	Médica reumatologista	H. Egas Moniz e CUF Infante Santo	Não respondeu	Licenciatura	
Dr. <sup>a</sup> Ana Cristina Sousa	Médica especialista em medicina física e de reabilitação	CMR - Alcoitão	9 Anos	Licenciatura	Intervenção multidisciplinar em FM; pós-graduação em medicina desportiva
Dr. <sup>a</sup> E.P. * <sup>1</sup>	Psicóloga	CMR - Alcoitão	6 Anos	Licenciatura	
Dr. <sup>a</sup> Maria José Lalanda	Assistente Social	CMR - Alcoitão	37 Anos	Licenciatura	Diversas
Prof. <sup>a</sup> . Dr. <sup>a</sup> Helena Santa Clara	Professor Auxiliar	Faculdade de Motricidade Humana	Não respondeu	Doutoramento	Doutoramento em motricidade de humana, especialista em saúde e condição física, investigadora da fundação para a ciência e tecnologia

\*<sup>1</sup>: pediu confidencialidade.

### **3.6 Caracterização da amostra**

A amostra foi composta por pessoas adultas ( $\geq 18$  anos) e com diagnóstico de Fibromialgia, membros da Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica.

#### **3.6.1 Critérios de exclusão**

Foram excluídas da amostra pessoas com idade inferior a 18 anos.

### **3.7 Instrumentos de recolha de dados**

Para o estudo da validade de conteúdo, utilizou-se uma grelha (apêndice 3) que foi entregue aos elementos do painel de peritos, e uma grelha de caracterização dos peritos (apêndice 4).

Os instrumentos realizados neste estudo foram o Quality of life scale (QOLS) – versão portuguesa, o SF-36v2 – versão portuguesa, uma grelha de caracterização sócio-demográfica (apêndice 5) e uma declaração de consentimento informado elaborada para o efeito (apêndice 6)

### **3.8 Procedimentos e autorizações**

Outubro de 2008 – início da recolha bibliográfica em motores de busca (b-on; *pubmed*; *PEDro*), na biblioteca da Universidade Atlântica onde foi consultado documentação sobre o tema, livros e monografias sobre instrumentos de medida, validações de escalas de medida, avaliação em fisioterapia, Fibromialgia e sobre o Quality of Life scale (QOLS). Pedido, via correio electrónico, de autorização a Carol Burckhardt, autora da escala QOLS, para validação e adaptação transcultural. (Apêndice 1)

3 de Novembro de 2008 – recepção do mail com a autorização do autor (Apêndice 2)

Janeiro de 2009 – reuniões para entrega da escala original a dois tradutores.

5 de Fevereiro de 2009 – recepção da primeira tradução de escala efectuada pela Dra. M<sup>a</sup>. Emília Galvão. (anexo 1)

10 de Fevereiro de 2009 – recebeu-se neste dia a segunda tradução da escala efectuada pelo Eng<sup>o</sup> Ricardo. (anexo 2)

Fevereiro de 2009 – construção de grelhas: de caracterização do painel de peritos, de caracterização da amostra; caracterização sócio-demográfica e declaração de consentimento informado.

Março de 2009 – obteve-se, em conjunto com a orientadora, a professora M<sup>a</sup> da Lapa Rosado, a primeira versão de consenso.

11 de Março de 2009 – enviou-se a versão de consenso para retroversão à Dra. Paula Vassalo e à Dra. Sónia Bárcia.

16 de Março de 2009 – recepção da primeira retroversão enviada pela Dra. Sónia Bárcia.

Abril de 2009 – recepção da segunda retroversão enviada pela Dra. Paula Vassalo.

Obteve-se, em conjunto com a orientadora, a professora M<sup>a</sup> da Lapa Rosado, a versão de consenso da retroversão que se enviou à autora (Anexo 3)

30 de Abril de 2009 – recebeu-se, neste dia, o parecer positivo da autora, relativamente à versão de consenso da retroversão. (Anexo 4)

Maio 2009 – entrega dos questionários para a validade de conteúdo ao painel de peritos, no Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão, no Hospital Egas Moniz e via internet.

Junho de 2009 – recepção dos questionários do painel de peritos e após, verificação das alterações propostas.

5 de Julho de 2009 – envio do pedido de autorização ao Dr. Pedro Lopes Ferreira para utilizar o SF-36v2 – versão portuguesa, com o intuito de analisar a validade simultânea, correlacionando-o com a QOLS.

9 de Julho de 2009 – pedido de autorização à Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica para requisição de amostra e autorização para aplicação da QOLS – versão portuguesa em algumas delegações da Myos.



(Apêndice 7). Foi concedido neste dia autorização plena por parte da associação, quer de amostra como do uso das instalações para aplicação da QOLS – versão portuguesa.

De Julho a Setembro de 2009 – os instrumentos de recolha de dados foram preenchidos, pelos participantes no estudo, na presença do autor do mesmo nas seguintes delegações da Myos: Carcavelos, Lisboa, Barreiro, Algarve e Castelo Branco.

Após a sua recolha foi efectuado o tratamento de dados.

### **3.9 Tratamento de dados**

Para tratamento de dados, foi utilizada estatística descritiva e inferencial (correlação para a validade simultânea e o Alfa de *Cronbach* para a consistência interna), com recurso ao SPSS versão 16.0 para Windows.

O coeficiente de correlação da validade simultânea pode ser verificado por testes paramétricos ou não paramétricos. Os testes paramétricos são mais sensíveis e robustos, mas obedecem a várias condições para a sua utilização:

- os dados recolhidos devem ser intervalares ou de razão (não podem ser nominais ou ordinais);
- a amostra deve ser aleatória;
- os dados devem ter uma distribuição normal;
- a variância, dos resultados de cada medida, deve ser similar.

Os testes não paramétricos não requerem estas condições e podem ser utilizados em qualquer nível de medida (Silva, 2005).

Assim, para a validade simultânea utilizou-se a correlação de Pearson, porque são duas variáveis medidas em escalas de rácio.

Para a consistência interna foi escolhido o Alfa de Cronbach, por esta ser tipicamente equacionada com este coeficiente. O coeficiente de fiabilidade ( $\alpha$  de Cronbach) descreve a proporção relativa da variável de erro. Este coeficiente expressa, especificamente, a fiabilidade como a razão da variância da verdade e a soma da variância de erro e verdade (Silva, 2005).



## 4 Resultados

### 4.1 Apresentação dos resultados da validade de conteúdo

Solicitou-se aos peritos constituintes do painel, que avaliassem o conteúdo das questões, sugerissem alterações se necessário.

No quadro que se segue, apresentam-se as alterações sugeridas pelos diferentes peritos, com as respectivas justificações e a versão final da respectiva pergunta.

Tabela 4 – questões submetidas a alterações pelos elementos do painel de peritos

Pergunta	Sugestão	Identificação do perito	Final
<b>1. Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira</b>	Conforto material: <b>Bens essenciais</b>	Fta. Sofia Cruz	Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira
	<b>Conforto material:</b> (Habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira)	Fta. Inês Proença	
<b>2. Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor</b>	Saúde - estar em boa forma física e <b>psicológica</b> e sentir-se com vigor	Dra. E.P	Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor

	<b>Saúde:</b> (bem estar geral, tanto físico, psicológico e social/relações)	Fta. Inês Proença	
<b>3. Relações com pais, irmãos e outros parentes - a comunicação, visitas, entreajuda</b>	Relações Familiares- a comunicação, as visitas, a entreajuda	Fta. Sofia Cruz	Relações com pais, irmãos e outros parentes - a comunicação, as visitas, a entreajuda
	<b>Relações Familiares:</b> ( com pais, irmãos e outros parentes- a comunicação, as visitas, a entreajuda)	Fta. Inês Proença	
<b>4. Ter e criar filhos</b>	<b>Descendência:</b> ( ter e criar filhos)	Fta. Inês Proença	Ter e criar filhos
<b>5. Relações estreitas com cônjuge ou companheiro/a</b>	Relações estreitas com cônjuge ou companheiro/a	Fta. Sofia Cruz	Relações estreitas com cônjuge ou companheiro/a
	<b>Relação estreita:</b> (com cônjuge ou companheiro/a)	Fta. Inês Proença	
<b>6. Amigos íntimos</b>		Dr. Jaime Branco	
	<b>Amizade:</b> (amigos íntimos)	Fta. Inês Proença	Amigos Verdadeiros / íntimos
	Amigos Verdadeiros / íntimos	Dra. Ana Cristina	

	Amigos <b>mais chegados</b>	Fta Sofia Cruz	
	Amigos íntimos, <b>colegas de trabalho</b>	Dra. E.P	
	Amigos <b>Próximos</b>	Dra. M. Lalanda	
<b>7. Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos</b>	Ajudar e apoiar os outros	Dra. M. Lalanda	
	<b><u>Ajudar outras pessoas:</u></b> (praticar voluntariado, dar conselhos, cuidar de outra pessoa, realizar doações sociais, etc)	Fta. Inês Proença	Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos
	“Juntar questão 7 e 8”	Dra. Margarida Mateus	
<b>8. Participação em organizações e na vida pública</b>	“Substituir por actividades equivalentes que sejam usuais em Portugal”	Dr. Jaime Branco	
	Participação <b>na sociedade</b> na vida pública	Fta Sofia Cruz	Participação em organizações e na vida pública
	“Juntar questão 7 e 8”	Dra. Margarida Mateus	
<b>9. Educação-frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais</b>	<b>Formação – nível de escolaridade,</b> desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais	Fta Sofia Cruz	Educação-frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais
<b>10. Auto-</b>	“Utilizar outros termos –	Dr. Jaime	Auto-

<b>conhecimento-frequência escolar, conhecer as qualidades e limitações pessoais-saber o que é a vida</b>	<b>preparação pessoal para a vida”</b>	Branco	conhecimento-frequência escolar, conhecer as qualidades e limitações pessoais - <b>preparação pessoal para a vida”</b>
	Auto-conhecimento-escolar, pessoal e da vida	Fta Sofia Cruz	
	“Juntar questão 10 e 12”	Dra. Margarida Mateus	
	“Conhecer as suas qualidades e limitações pessoais”	Dr. Helena Santa Clara	
	<b><u>Auto-conhecimento:</u></b> (Conhecer as suas qualidades e limitações; grau/ profundidade do consciência sobre si próprio)	Fta. Inês Proença	
<b>11.Trabalho – no emprego ou em casa</b>	Elaborar duas questões: <b>Trabalho no emprego</b> <b>Trabalho em casa</b>	Fta Sofia Cruz	
	Trabalho – no emprego e/ou em casa	Dr. Jaime Branco	Trabalho – no emprego <b>e/ou</b> em casa
	<b><u>Trabalho:</u></b> (Remunerado/emprego e/ou não remunerado/ em casa)	Fta. Inês Proença	
<b>12. Expressar-se a si próprio com criatividade</b>	“Não percebo a questão”	Dr. Jaime Branco	<b>Capacidade de se expressar, comunicar com os outros</b>
	<b>Comunicação/ expressão pela arte</b>	Dra. Ana Cristina	

	“Juntar questão 10 e 12”	Dra. Margarida Mateus	
	“Capacidade de se expressar, comunicar com os outros”	Dr. Helena Santa Clara	
<b>13. Socialização-encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc</b>			Socialização-encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc
<b>14. Ler, ouvir música ou ver espectáculos</b>			Ler, ouvir música ou ver espectáculos
<b>15. Participação em actividades recreativas</b>	“ Deve especificar a que actividade se refere a expressão”	Dr. Jaime Branco	Participação em actividades recreativas <b>e/ou de lazer: desporto, jardinagem, pintura...</b>
	“ Interpreta-se como sendo a mesma que a questão 13. A questão direcciona também para a questão social”	Fta. Inês Proença	
	Participação em actividades recreativas: <b>desporto, jardinagem, pintura...</b>	Fta Sofia Cruz	
<b>16 Autonomia/ Independência - faça para si próprio</b>	Autonomia/ Independência - <b>faça para si próprio</b>	Fta Sofia Cruz	Autonomia/ Independência - <b>na realização de tarefas quotidianas”</b>
	“necessito de ver o original”	Dr. Jaime Branco	
	“autonomia na realização de tarefas quotidianas”	Dr. Helena Santa Clara	

Após a recolha dos questionários referentes à análise de conteúdo da QOLS – versão portuguesa, apresenta-se a tabela que espelha o registo da cotação atribuída a cada pergunta pelos elementos do painel de peritos.

Tabela ° 5 – apresentação do número de respostas, atribuídas pelos peritos, a cada questão

Perguntas:	Número de respostas atribuídas a cada item de acordo com a escala de cotação					Total de peritos
	1	2	3	4	5	
1. Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira	6	2				8
2. Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor	5	1	2			8
3. Relações com pais, irmãos e outros parentes - a comunicação, as visitam, a entreeajuda	6	2				8
4. Ter e criar filhos	7	1				8
5. Relações com cônjuge ou companheiro/a	6	2				8
6. Amigos verdadeiros/íntimos	2	5	1			8
7. Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos	5	2	1			8
8. Participação em organizações e na vida pública	4	2	1		1	8



9. Educação - frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais	7	1			8
10. Auto - conhecimento - frequência escolar, conhecer as suas qualidades e limitações pessoais - preparação pessoal para a vida	4	1	3		8
11. Trabalho – no emprego e/ou em casa	4	2	2		8
12. Capacidade de se expressar, comunicar com os outros	5		3		8
13. Socialização- encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc	7	1			8
14. Ler, ouvir música ou ver espectáculos	8				8
15. Participação em actividades recreativas e/ou de lazer: desporto, jardinagem, pintura	5	1	1	1	8
16. Autonomia/ Independência – na realização de tarefas quotidianas	4	1	2	1	8

A cotação 1 (concorda sem reservas) indica um acordo total ( 8/8) relativamente ao conteúdo da pergunta 14, nas perguntas 4, 9 e 13 expressa um conteúdo de 7/8; nas perguntas 3 e 5 expressa um conteúdo de 6/8; nas perguntas 2, 7, 12 e 15 expressa um conteúdo de 5/8; nas perguntas 8, 10, 11 e 16 expressa um conteúdo de 4/8.

A cotação 2 (Concorda na generalidade mas propõe alterações. Justifique e faça a sugestão.) expressa um conteúdo de 5/8 na pergunta 6; nas perguntas 1, 3, 5, 7, 8, e 11 expressa um conteúdo de 2/8 e nas perguntas 2, 4, 9, 10, 13, 15 e 16 expressa um conteúdo de 1/8.

A cotação 3 (Não concorda com a forma como a pergunta esta formulada e propõe alterações substanciais de modo a que esta continue a constar no guião. Justifique e faça a sugestão.) expressa um conteúdo de 3/8 nas perguntas 10 e 12; nas perguntas 2, 11 e 16 expressa um conteúdo de 2/8; nas perguntas 6, 7, 8 e 15 expressa um conteúdo de 1/8.

A cotação 4 (Discorda totalmente da inclusão da pergunta no guião. Justifique e faça a sugestão) expressa um conteúdo de 1/8 na pergunta 15

A cotação 5 (Sem opinião) expressa um conteúdo de 1/8 na pergunta 16.

Através da análise das cotações atribuídas pelo painel de peritos pode afirmar-se que existiu um acordo total (8/8) numa pergunta (14) mantendo-se o seu conteúdo.

Relativamente as perguntas de 1 a 5; 7 a 10 e 13 e 14 também se manteve o seu conteúdo, não se aceitando as sugestões, de forma a manter a escala fiel à original (validade aparente).

Relativamente às perguntas 6, 11, 12, 15 e 16 foram feitas alterações de acordo com as sugestões do painel. Estas alterações não se desviavam nem do objectivo, nem do âmbito da escala.

Ao chegar a um consenso final acerca do conteúdo de cada pergunta, concluiu-se pelo autor do estudo em conjunto com a orientadora da monografia, M<sup>a</sup> da Lapa Rosado, que o nível de consenso atingido foi elevado, após a primeira avaliação pelo painel de peritos, não se tornando necessário o proceder a uma segunda avaliação.

## **4.2 Apresentação dos resultados da amostra, consistência interna e validade simultânea**

### **4.2.1 Amostra**

Para a caracterização da amostra foram escolhidas as seguintes variáveis:

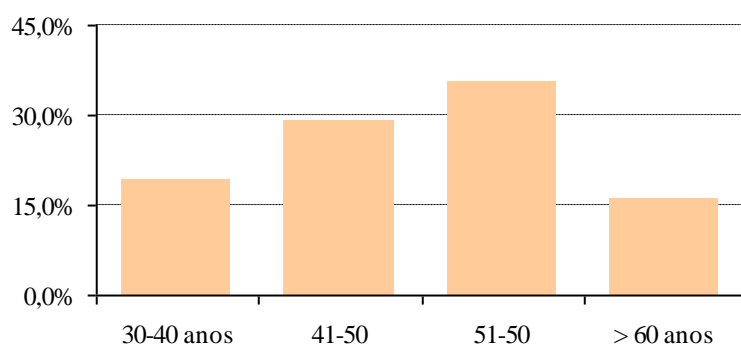
- Sexo

- Idade
- Estado civil
- Situação laboral
- Escolaridade
- Tempo de diagnóstico (anos)

Colaboraram no estudo 31 mulheres com uma média de idades de 50,35 anos ( $dp=11,5$  anos), a mais nova tem 30 anos e a mais idosa tem 77 anos.

#### 4.2.2 Idade

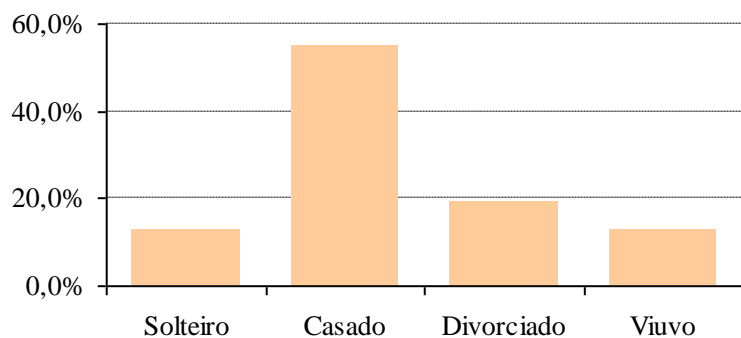
Gráfico 1 – distribuição por escalões etários



A distribuição por escalões etários pode ser observada no gráfico nº 1. O escalão etário 51-50 anos é predominante e representa 35,5% das participantes.

#### 4.2.3 Estado civil

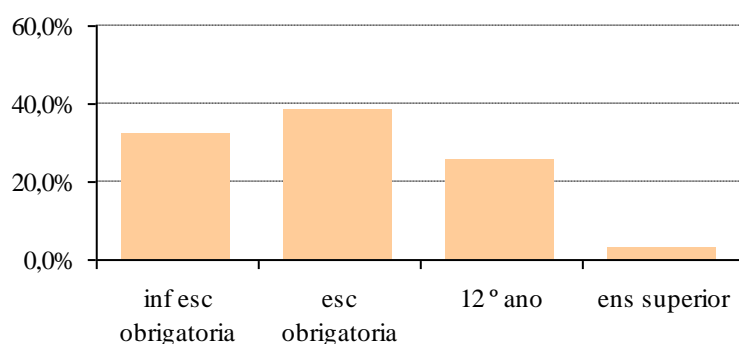
Gráfico 2 – estado civil



Em termos de estado civil, constata-se que os casados constituem a maioria (54,8%), seguindo-se depois os divorciados (19,4%), os viúvos e os solteiros que apresentam a mesma proporção (12,9%).

#### 4.2.4 Escolaridade

Gráfico 3 escolaridade



Relativamente à escolaridade, quase 40% dos sujeitos tem a escolaridade obrigatória, seguindo-se depois os sujeitos com a escolaridade inferior à obrigatória (32,3%). Os sujeitos com escolaridade ao nível do ensino superior representam apenas 3,2% do total de participantes.

#### 4.2.5 Situação Laboral

Tabela 6 – situação laboral

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem válida
Emp. tempo inteiro	13	41,9	41,9	41,9
Part-time	2	6,5	6,5	48,4
Estudante	2	6,5	6,5	54,8
Reformado	7	22,6	22,6	77,4
Domestica	2	6,5	6,5	83,9
Desempregado	5	16,1	16,1	100,0
Total	31	100,0	100,0	

A análise da situação laboral indica-nos que os sujeitos com actividade laboral a tempo inteiro ou em *tempo-parcial* são maioritários (48,4%). Os desempregados, representam 16,1% das mulheres que colaboraram no estudo.

#### 4.2.6 Localidade

Tabela 7 – localidade

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem válida
Algarve	2	6,5	6,5	6,5
Barreiro	3	9,7	9,7	16,1
Castelo Branco	8	25,8	25,8	41,9
Lisboa	18	58,1	58,1	100,0
Total	31	100,0	100,0	

Em termos de localidade de residência, Lisboa (58,1%) e Castelo Branco (25,8%) são as localidades mais representadas.

#### 4.2.7 Tempo de diagnóstico

Tabela 8 – diagnóstico

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem válida
até 1 ano	5	16,1	16,1	16,1
2-5 anos	11	35,5	35,5	51,6
> 5 anos	15	48,4	48,4	100,0
Total	31	100,0	100,0	

Em média a Fibromialgia foi diagnosticada há 6,3 anos ( $dp=4,6$  anos). Os sujeitos cuja doença foi diagnosticada mais recentemente (menos de 1 ano) representam 16,1%, e os sujeitos com doença diagnosticada há mais tempo (mais de 5 anos), representam quase metade da amostra (48,4%).

### 4.3 Consistência interna

A consistência interna da escala EQV (QOLS) foi analisada com o coeficiente Alfa de Cronbach. O valor encontrado pode ser considerado como Bom ( $,871$ ) e encontra-se em consonância com o encontrado pelos autores originais, Burckhardt (2003).

Tabela 9 - consistência interna

Alpha de Cronbach	Original (2003)
$,871$	$,82$

#### 4.3.1 Validade simultânea

Os coeficientes de correlação entre a EQV e as dimensões *Componente Física* e *Componente Mental* do SF36 v2 obtidos por nós foram de  $0,519$  e  $0,555$ , significativos, positivos e moderados.

Tabela 10 – Coeficientes de correlação

		EQV
Componente Física	Pearson Correlation	$,519(**)$
	Sig. (2-tailed)	$,003$
	N	31
Componente mental	Pearson Correlation	$,555(**)$
	Sig. (2-tailed)	$,001$
	N	31

\*\* Correlação significativa para um nível de significância  $\leq 0,01$

A média dos valores obtidos pelas participantes na EQV foi de  $68,16$  ( $dp=14,7$ ) com um valor mínimo de 35 e máximo de 91 pontos.

Tabela 11 – estatísticas descritivas da EQV

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
EQV	31	35,00	91,00	68,1613	14,76504





## 5 Discussão

### 5.1 Validade simultânea

O valor de validade simultânea obtida pelos autores foi de 0.67 a 0.75 mas foi obtido utilizando a escala Index-Z (índice de satisfação com a vida) como instrumento padrão. Relativamente à QOLS, tentou-se correlacionar com a escala SF-36 – versão portuguesa, uma vez que também é um instrumento que mede o estado geral de saúde, abrangendo diversas dimensões. Neste caso correlacionou-se com as duas dimensões: *Componente Física* e *Componente Mental* do SF-36 v2.

Não se correlacionou o QOLS com o Index-Z, tal como foi efectuado no estudo original, entre outras escalas, devido ao facto deste instrumento de medida não estar traduzido e validado para o nosso país.

### 5.2 Consistência interna

O valor da consistência interna pode ser observado no quadro nº 10. Este valor não melhoraria significativamente se alguma das questões que constituem a escala fosse eliminada.

Tabela 12 - Estatísticas item-total

	Média da escala se item eliminado	Variância da escala se item eliminado	Correlação item-total corrigida	Alfa da escala se item eliminado
EQV_01	63,87	210,249	,132	,879
EQV_02	65,42	202,652	,373	,869
EQV_03	64,35	196,503	,452	,866
EQV_04	63,39	193,778	,442	,867
EQV_05	63,94	196,129	,403	,869
EQV_06	63,29	192,146	,568	,861
EQV_07	62,87	191,583	,634	,859
EQV_08	63,87	194,783	,570	,862
EQV_09	63,61	187,645	,695	,856

EQV_10	63,48	192,591	,616	,860
EQV_11	64,84	192,740	,546	,862
EQV_12	63,45	188,256	,533	,863
EQV_13	64,06	187,529	,648	,857
EQV_14	63,39	183,645	,645	,857
EQV_15	63,81	187,161	,561	,861
EQV_16	64,77	194,647	,385	,870

### 5.2.1 Frequência e media das respostas

As respostas aos itens da EQV (QOLS) – Escala de qualidade de vida para doenças crónicas, podem ser apreciadas no quadro nº 11. Realça-se, em cinza claro, as respostas mais frequentes.

Tabela 13 – Respostas aos itens da EQV

		Muito infeliz	Infeliz	Muito insatisfeito	Indeciso	Satisfeito	Muito satisfeito	Feliz	Total
EQV_01	Freq.		5	4	6	12	1	3	31
	%		16,1%	12,9%	19,4%	38,7%	3,2%	9,7%	100,0%
EQV_02	Freq.	5	10	9	2	5			31
	%	16,1%	32,3%	29,0%	6,5%	16,1%			100,0%
EQV_03	Freq.		2	7	3	4	13	2	31
	%		6,5%	22,6%	9,7%	12,9%	41,9%	6,5%	100,0%
EQV_04	Freq.	1	3	3	6	6	6	6	31
	%	3,2%	9,7%	9,7%	19,4%	19,4%	19,4%	19,4%	100,0%
EQV_05	Freq.	1	6	2	8	8	2	4	31
	%	3,2%	19,4%	6,5%	25,8%	25,8%	6,5%	12,9%	100,0%
EQV_06	Freq.	1	1	3	7	7	8	4	31

	%	3,2%	3,2%	9,7%	22,6%	22,6%	25,8%	12,9%	100,0%
EQV_07	Freq.	1	2		6	8	6	8	31
	%	3,2%	6,5%		19,4%	25,8%	19,4%	25,8%	100,0%
EQV_08	Freq.	2	7		10	7	2	3	31
	%	6,5%	22,6%		32,3%	22,6%	6,5%	9,7%	100,0%
EQV_09	Freq.	2	1	4	3	15	4	2	31
	%	6,5%	3,2%	12,9%	9,7%	48,4%	12,9%	6,5%	100,0%
EQV_10	Freq.	1	2	2	5	14	5	2	31
	%	3,2%	6,5%	6,5%	16,1%	45,2%	16,1%	6,5%	100,0%
EQV_11	Freq.	3	7	9	4	6	1	1	31
	%	9,7%	22,6%	29,0%	12,9%	19,4%	3,2%	3,2%	100,0%
EQV_12	Freq.	2	3	3	2	11	4	6	31
	%	6,5%	9,7%	9,7%	6,5%	35,5%	12,9%	19,4%	100,0%
EQV_13	Freq.	1	5	6	4	10	3	2	31
	%	3,2%	16,1%	19,4%	12,9%	32,3%	9,7%	6,5%	100,0%
EQV_14	Freq.	1	3	5	2	9	4	7	31
	%	3,2%	9,7%	16,1%	6,5%	29,0%	12,9%	22,6%	100,0%
EQV_15	Freq.	1	4	8	1	10	1	6	31
	%	3,2%	12,9%	25,8%	3,2%	32,3%	3,2%	19,4%	100,0%
EQV_16	Freq.	6	5	8	2	4	5	1	31
	%	19,4%	16,1%	25,8%	6,5%	12,9%	16,1%	3,2%	100,0%

No quadro nº12 podemos apreciar as médias das respostas aos itens da EQV ordenadas decrescentemente. O item com média mais elevada (grau satisfeito) é *Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos* (5,29) e o item com cuja afirmação os sujeitos se encontram mais insatisfeitos é *Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor* (2,74).

Tabela 14 – Estatísticas descritivas

	Média
7. Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos	5,29
6. Amigos verdadeiros/íntimos	4,87
14. Ler, ouvir música ou ver espectáculos	4,77
4. Ter e criar filhos	4,77
12. Capacidade de se expressar, comunicar com os outros	4,71
10. Auto - conhecimento - frequência escolar, conhecer as suas qualidades e limitações pessoais - preparação pessoal para a vida	4,68
9. Educação - frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais	4,55
15. Participação em actividades recreativas e/ou de lazer: desporto, jardinagem, pintura	4,35
8. Participação em organizações e na vida pública	4,29
1. Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira	4,29
5. Relações com cônjuge ou companheiro/a	4,23
13. Socialização- encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc	4,10
3. Relações com pais, irmãos e outros parentes - a comunicação, as visitam, a entrejauda	3,81
16. Autonomia/ Independência – na realização de tarefas quotidianas	3,39
11. Trabalho – no emprego e/ou em casa	3,32
2. Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor	2,74

### 5.3 Questões secundárias

Nas hipóteses seguintes utilizou-se como referência para aceitar ou rejeitar a hipótese nula um nível de significância ( $\alpha$ )  $\leq 0,05$ . Utilizou-se o teste Anova One-Way nas hipóteses nº 1 e nº 3 pois estamos a comparar mais de 2 grupos numa variável dependente medida numa escala de rácio. Nas hipóteses nº 2 e nº 4 utilizou-se o teste t de Student para amostras independentes pois estamos a comparar dois grupos numa variável dependente medida numa escala de rácio.

#### 5.3.1 Idade

##### A idade influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, a idade não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos na EQV,  $F(3;27) = 0,349$ ,  $p = 0,790$ . No entanto apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos mais idosos apresentam valores mais baixos (63,40) e os sujeitos do escalão 41-50 os valores mais altos (71,77).

Tabela 15 – ANOVA One-Way

	Soma dos quadrados	gl	Quadrado da média	F	Sig.
Entre grupos	244,468	3	81,489	,349	,790
No grupo	6295,725	27	233,175		
Total	6540,194	30			

Tabela 16 – Estatísticas descritivas

	N	Média	Desvio padrão
30-40 anos	6	66,6667	12,22566
41-50	9	71,7778	16,46039
51-60	11	68,1818	15,84814
> 60 anos	5	63,4000	14,74110
Total	31	68,1613	14,76504

### 5.3.2 Estado civil

#### O estado civil influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, o estado civil não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos na EQV,  $t(29) = -0,440$ ,  $p = 0,663$ . Apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos casados apresentam valores mais elevados (69,24) e os sujeitos não casados valores mais baixos (66,86).

Tabela 17 – t Student para amostras independentes

		Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
		F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
									Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	de	,903	,350	-,440	29	,663	-2,378	5,402	-13,426	8,670
Igualdade de variâncias assumida	de não			-,431	25,032	,670	-2,378	5,512	-13,730	8,973

Tabela 18 - Estatísticas descritivas

Estado	N	Média	Desvio padrão
civil			
não casado	14	66,86	16,580
casado	17	69,24	13,516

### 5.3.3 Tempo de diagnóstico

#### O tempo de diagnóstico influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, o tempo de diagnóstico não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos na EQV,  $F(2;28) = 2,382$ ,  $p = 0,111$ . Apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos com diagnóstico mais recente apresentam valores mais baixos (62,00) e os sujeitos com diagnóstico mais antigo valores mais elevados (73,87).

Tabela 19 - ANOVA One-Way

	Soma dos quadrados	gl	Quadrado da média	F	Sig.
Entre grupos	950,824	2	475,412	2,382	,111
No grupo	5589,370	28	199,620		
Total	6540,194	30			

Tabela 20 – Estatísticas descritivas

	N	Média	Desvio padrão
até 1 ano	5	62,00	16,125
2-5 anos	11	63,18	17,383
> 5 anos	15	73,87	10,446
Total	31	68,16	14,765

### 5.3.4 Situação Laboral

#### A situação laboral influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?

Aceita-se a hipótese nula, ou seja, a situação laboral não influencia significativamente a pontuação dos sujeitos na EQV,  $t(29) = 1,320$ ,  $p = 0,197$ . Apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa constata-se que os sujeitos empregados apresentam valores mais elevados (72,23) e os sujeitos não empregados valores mais baixos (65,22).

Tabela 21 – t Student para amostras independentes

		Teste de Levene para a igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
		F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior	
Igualdade de variâncias assumida	de	1,833	,186	1,320	29	,197	7,009	5,309	-3,849	17,866
Igualdade de variâncias assumida	de não			1,401	28,966	,172	7,009	5,003	-3,225	17,242

Tabela 22 – Estatísticas descritivas

Situação laboral	N	Média	Desvio padrão
Empregado	13	72,23	11,366
Não empregado	18	65,22	16,484



Resumindo, a EQV apresenta um valor de *Alpha de Cronbach* de 0,87, o que pode ser considerado como bom e encontra-se em consonância com o encontrado pelos autores originais, em 2003, de 0,82.

No que diz respeito à validade simultânea, os coeficientes *s* de correlação entre a EQV e as dimensões componente *física e componente mental* da SF-36 v2, foram de 0,519 e 0,555, portanto estatisticamente significativos e positivos.



## 6 Conclusão

Na prática clínica da Fisioterapia, a avaliação e a medida, são cada vez mais importantes, quer a nível da intervenção, quer em termos de investigação, registo, e credibilidade da intervenção. Emergente na nossa sociedade, as doenças crónicas, são uma realidade no dia-a-dia da prática clínica, e, como efeito colateral desta realidade, a avaliação credível do Fisioterapeuta da qualidade de vida é crucial quando não existe cura.

Este estudo pretende ser isso mesmo, uma mais-valia para a prática da Fisioterapia, em Portugal, por meio de instrumentos traduzidos e validados para a realidade Portuguesa. Assim podemos contribuir para o avanço científico da qualidade da prática clínica do Fisioterapeuta.

Foi objectivo deste estudo dar um contributo para a adaptação e validação cultural de um instrumento de medida, que avalia a qualidade de vida em doentes crónicos, como é o caso dos indivíduos com Fibromialgia. Considerando os valores que surgiram na sequência deste projecto, pode afirmar-se que o objectivo inicialmente proposto foi atingido. Portanto é assim possível, disponibilizar um instrumento de medida da qualidade de vida de pessoas com Fibromialgia, com um contributo de adaptação à realidade portuguesa para ser utilizado pelos diferentes profissionais de saúde.

Foram seguidas uma série de etapas metodológicas que permitiram aferir aspectos contingentes ao processo de adaptação e validação linguística e cultural do instrumento de medida - *Quality of Life escale* (QOLS) – versão portuguesa (EQV). É crucial no processo de tradução, a escolha de tradutores e retroversores, assim foi tido em especial cuidado a escolha de profissionais com boas credenciais em termos linguísticos e, no caso de alguns, que residiram, durante anos em país de língua inglesa.

A validade de conteúdo foi conseguida, por meio de um painel de peritos, escrupulosamente seleccionados, de forma que foi constatado um bom nível de consenso quanto ao conteúdo dos 16 itens da QOLS – versão portuguesa.

A consistência interna da escala EQV (QOLS) foi analisada com o coeficiente  $\alpha$  de Cronbach. O valor encontrado pode ser considerado como Bom ( $\alpha = 0,871$ ) e

encontra-se em consonância com o encontrado pelos autores originais, Burckhardt (2003). (0.82).

No que diz respeito à validade simultânea Os coeficientes de correlação entre a EQV e as dimensões *Componente Física e Componente Mental*, do SF36 v2 obtidos s foram de 0,519 e 0,555, estatisticamente significativos, positivos e moderados.

Portanto pode concluir-se que a EQV apresenta validade de conteúdo, consistência interna e validade simultânea quando correlacionado com o SF-36v2 – versão portuguesa, para a amostra de 31 doentes com Fibromialgia.

Embora as qualidades psicométricas da QOLS sejam estatisticamente significativas, não é possível generalizar estes resultados para a população portuguesa com Fibromialgia, no entanto está validado e adaptado, sendo possível de ser utilizado pelos profissionais de saúde em contexto da prática clínica.

Como limitações emergentes, neste estudo, destaco:

- Não se pode garantir representatividade para a população portuguesa com Fibromialgia, no entanto, de forma a minimizar esta situação foi escolhida a amostra na Myos, de forma a evitar o enviesamento do estudo.
- Relativamente a gestão do tempo, existiu uma enorme dificuldade, uma vez que este estudo insere-se no âmbito da disciplina seminário de monografia I e II da Licenciatura em Fisioterapia da Universidade atlântica, com prazo de início e prazo de entrega, limitando a execução das diversas etapas que um estudo deste âmbito necessita.

São necessários estudos futuros e sugere-se:

- A replicação deste estudo com uma amostra que seja representativa da população portuguesa com Fibromialgia.
- Sugerem-se replicações de estudos numa amostra significativamente maior, no sentido de se comprovarem as questões secundárias (A idade influencia a pontuação dos sujeitos na EQV? O estado civil influencia a pontuação dos sujeitos na EQV? O tempo de diagnóstico influencia a pontuação dos sujeitos na EQV? A situação laboral influencia a pontuação dos sujeitos na EQV?) que foram surgindo ao longo do trabalho no sentido da maior coerência estatística.

- Sugerem-se novas replicações deste estudo no que diz respeito à validade simultânea, utilizando outros instrumentos de medida específicos para a Fibromialgia.

- Relativamente à sensibilidade, sugerem-se estudos futuros, uma vez que a logística não o permite, pois uma das limitações deste estudo é o tempo.

Contudo a EQV fica disponível para ser utilizada no contexto da prática clínica pelos diferentes profissionais de saúde que no seu quotidiano lidam com doentes crónicos, como é o caso da Fibromialgia, de forma a que a sua avaliação e intervenção sejam parametrizados e credíveis podendo ser verificada a eficácia da mesma em qualquer momento da intervenção clínica com a utilização deste instrumento de medida.

Em suma, foi com este contributo que se procurou colmatar uma necessidade sentida na prática clínica do Fisioterapeuta, e outros profissionais de saúde, disponibilizando este instrumento de medida validado metodologicamente para a realidade portuguesa.



## 7 Bibliografia

Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APF). (2005). Padrões de prática. Consultado a 20 de Fevereiro de 2009 através de : [http://www.apfizio.pt/ficheiros/Pad\\_Pratica.pdf](http://www.apfizio.pt/ficheiros/Pad_Pratica.pdf)

Aiken's et al., (1994) “quality of life in na important concern to patients, possibly more important than the treatment” the new England Journal of Medicine, 334, pp. 835-840

Anderson, K. e Burckhardt C.(1999). “Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research.” J Adv Nurs, 29, 298-306.

Bengtsson et al. (1986). “Reduced high-energy phosphate levels in the painful muscles of patients with primary fibromyalgia.” Arthritis and Rheumatism, 29, 817-821.

Burckhardt et al. (2005) “Effects of chronic widespread pain on the health status and quality of life of women after breast cancer ” Health and Quality of Life Outcomes , 3:30

Bennett et al. ( 2007). “ An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia”. BMC Musculoskeletal Disorders, 8,27, 1-11

Bennett et al. (2005). “ Impact of fibromyalgia pain on health-related quality of life before and after treatment with tramadol/ acetaminophen”. Arthritis Rheum, 15, 519-527

Berber, J. (2004). “prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida dos pacientes com Fibromialgia” (Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina) Florianopolis

Bigatti, S., Cronan, T., ( 2002) “A comparison of pain measures used with patients with fibromyalgia.” Journal of nursing measurement ;10(1):5-14

Bigatti, S., Cronan, T., (2002) An Examination of the Physical Health, Health Care Use and Psychological Well-Being of Spouses of People with Fibromyalgia Syndrome. *Health Psychology*, v. 21, n. 2., 157-66.

Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M. B. (2002). Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures. *American Academy Of Orthopaedic Surgeons: Institute for work & Health*, 1-34.

Burckhardt et al. (2003) “The Flanagan Quality of Life Scale: Evidence of Construct Validity” *Health and Quality of Life Outcomes* , 1:59

Burckhardt, C. Clark, S. Bennett, R. “The Fibromyalgia impact questionnaire: development and validation.” *Journal of Rheumatology*, 1991 v. 18, n. 5, p. 728-33.

Branco et al. (2009) “Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries”. Elsevier, press article

Backman E, Bengtsson A, Bengtsson M, Lennmarcker C, Henriksson KG. Skeletal Muscle Function in Primary Fibromyalgia. Effect of Regional Sympathetic Blockade with Guanethidine. *Acta Neurol. Scand.* 1988; 77:187-9.

Campayo et al. (2006). “The Spanish version of the FibroFatigue scale: validation of a questionnaire for the observer’s assessment of fibromyalgia and chronic fatigue syndrome”. Elsevier, 28, 154-160

Crofford LJ, Pillemer SR, Kalogeras KT, Cash JM, Michelson D, Kling MA. Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis Perturbations in Patients with Fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 1994; 37:1.583-92.

Clawson DJ, Chrousos GP Chronic pain and fatigue syndromes: overlapping clinical



and neuroendocrine features and potential pathogenetic mechanisms. *Neuroimmunomodulation* 1997; 4: 134-53

Da Costa et al., (2001) “The Relationship Between Exercise Participation and Depressed Mood in Women with Fibromyalgia.” *Psychology, Health and Medicine*, vol 6, 301-11.

Da Costa . (2000). “Determinants of Health Status in Fibromyalgia: a comparative study with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*”, 365-72.

Elert JE, Rantapää-Dahlqvist SB, Henriksson LK, Lorentzon R, Gerdlé BU. Muscle Performance, Electromyography and Fibre Type Composition in Fibromyalgia and Work-Related Myalgia. *Scand. J. Rheumatol.* 1992; 21 (1):28-34.

Ferreira P.L., & Marques F.B. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.

Ferreira, P. (1998). *A medição do estado de saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF\_36*. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.

Fietta, P., Fietta, P., Maganelli, P. ( 2007) “ fibromyalgia and psychiatric disorders” *Acta Biomed*, 78, 88-95

Griep et al. (1993). “Altered reactivity of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in the primary fibromyalgia Syndrome”. *J Rheumatologie*, 20, 469–74

Geel, S. e Robergs, R. (2002). “The effect of graded resistance exercise on fibromyalgia symptoms and muscle bioenergetics: a pilot study.” *Arthritis Rheum*, 47, 82-6.

Garrett, S., Jenkinson, T., Kennedy, L.G., Whitelock, H., Gaisford, P. e Calin, A.

(1994). A New Approach to Defining Disease Status in Ankylosing Spondylitis: The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *The Journal of Rheumatology*, 21, 2286-2291.

Goldenberg et al. (2007). “ Understanding fibromyalgia and its related disorders”. *Academic Highlights*, 10, 133-144

Hass, B.(1999). “Clarification and integration of similar quality of life concepts”. *J Nurs Scholar*, 31, 215-220.

Hoffman, D., Dukes, E. (2007). “The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12” *Clinical Practice*, 62,1, 115-126

Ignachewski et al. (2004) “Aspectos fisiopatológicos e neuroendócrinos da síndrome de Fibromialgia”. *Saúde em revista*, 6,12 pp 55-58

Jeanine, G., Geoffrey, O. (2007). “Measuring quality of life in rheumatic conditions”. *Clinical Rheumatology*, 26, 671-673

Jeanine et al. (2008). “Disability and quality of life in patients with Fibromialgia”. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6,6, 1-8

Kashikar et al. (2002). “Depression, Coping and Functional Disability in juvenile Primary Fibromyalgia Syndrome.” *The Journal of Pain*, v.3, n.5, 412- 19

Kaplan et al. (2000) “Quality of Well Being in Patients with Fibromyalgia.” *Journal of Rheumatology*. vol 27, 785

Kenedy, M., Felson, D., (1996) “A prospective long-term study of fibromyalgia syndrome.” *Arthritis and rheumatism* ;39(4):682-5

Lages, J. (2008). Adaptação transcultural e validação do “Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index” – Versão Portuguesa (Monografia Final de Curso da Licenciatura em Fisioterapia na Universidade Atlântica). Barcarena: Escola Superior de Saúde Atlântica.

Lissot, F., Mariela, L., (1996) “Fibromialgia: estudio de la calidad de vida” Venezuela: Universidad Central de Venezuela. Facultad de Medicina.

Linares et al. (2008). “ Analysis of the impact of Fibromyalgia on quality of life: associated factors”. *Clinical Rheumatology*, 27, 613-619

Lund, N., Bengtsson, A., Thorborg, P. (1986). “Muscle tissue oxygen pressure in primary fibromyalgia Scan”. *J Rheumatology*, 1986, 15, 165-173.

Leme, L e Leme H. ( 2007) - Lemeterapia - Você Pode Viver Sem Fibromialgia. ( 4a. Edição)Lisboa: edições portal da literatura

Lautenbacher S, Rollman GB Possible deficiencies of pain modulation in fibromialgia. *Clin J Pain* 1997; 13: 189-96

Martinez et al. (1995). “Psychological Aspects of Brazilian Women with Fibromyalgia.” *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 2. 167-173.

Mcveigh et al. ( 2003). “ The pathogenesis of fibromyalgia syndrome: an update”. *Physical Therapy Reviews*, 8, 211-216

Maher, J., Costa, L. ( 2007). “The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments” *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11, 245-252

Martinez et al. (2004). “The question of quality of life in Fibromyalgia patients.” *Journal of Psychosomatic Research*, 57, pp 502-502

McDowell, I., Newell, C. (1996) .“Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires. (2<sup>nd</sup> Ed.) New York: Oxford University Press.

Neumann, L.( 2000). “Measuring Health Status in Israeli Patients with Fibromyalgia Syndrome and Widespread pain and healthy individuals: utility of the SF-36.” *Semin. Arthritis and Rheumatism*, 400-408

Olson, G., Savage, S., Olson J. (2000) “The Effects of Collagen Hydrolysate on Symptoms of Chronic Fibromyalgia and Temporomandibular Joint Pain.” *J. Craniomandibular Practice*, 8, 135-41.

OMS. Consultado a 28 de Maio de 2009, através de: <http://www.Who.int>

Picavet, H. Hoeymans, N. (2004). “ Health relates quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC study”. *Ann Rheumatic diseases*, 63, 723-729

Podolecki, T., Podolecki, A., Hrycek, A. ( 2009). “ Fibromyalgia: pathogenetic, diagnostic and therapeutic concerns”. *Medycyna Praktyczna*, 119,3, 157.161

Park et al. (1998) . “Use of P-31 magnetic resonance spectroscopy to detect metabolic abnormalities in muscles of patients with fibromyalgia”. *Arthritis Rheum*, 41, 406-413.

Rosado, M.L., Pereira, J.P., Fonseca, J.P., & Branco, J.C. (2006). Adaptação Cultural e Validação do Fibromyalgia Impact Questionnaire - Versão Portuguesa. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 31, 157-165.

Rosado, M.L. (2004). “ Contributo para a validação e adaptação cultural de um instrumento de medida: questionário de impacto da Fibromialgia- 2ª versão” – (monografia final de curso do curso bietápico da licenciatura em Fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Alcoitão)

Riberto, M., Pato, T. ( 2004) “Distúrbios da percepção da dor” Acta Fisiátrica ,11, 78-81

Revicki et al. ( 2000) “ Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States.” Qual Life Res 9, 887-900

Russel et al. (1994). “Elevated Cerebrospinal Fluid Levels of Substance P in Patients with Fibromyalgia Syndrome.” Arthritis Rheumatol, 37, 593-601

Russel et al. (2008). “Fibromyalgia syndrome: approach to management.” Cns Spectrum,13, 37-33

Sousa, A. (2009). “Avaliação do Processo de Tradução, Adaptação e Validação dos Instrumentos de Medida Adaptados e Validados na UATLA e ESS-IPS “– ( monografia final de curso da licenciatura em fisioterapia na Universidade Atlântica). Barcarena: Escola Superior de Saude Atlântica.

Silva, M.G. (2005). Medidas de Resultados (Outcome Measures). ESSFISIONLINE. 2, 59-75. Consultado a 2 de Janeiro de 2009, através de: [http://www.ess.ips.pt/EssFisiOnline/vol2n2/pdfs/medidas\\_resultados.pdf](http://www.ess.ips.pt/EssFisiOnline/vol2n2/pdfs/medidas_resultados.pdf)

Santos et al. (2006) “depressão e qualidade de vida em pacientes com Fibromialgia”. Revista Brasileira de Fisioterapia, 3, pp 317-324

Smythe et al. (1972). “Sacroiliitis and ankylosing spondylitis in North American Indians.” Ann Rheum Dis, 31, 474–481.

Silva, E. (2004). “Síndrome de Fibromialgia: Virtual Articles, 2003”. Consultado a 30 de Março de 2009, através de: <http://www.edisonmt.sites.uol.com.br/fibro.htm>

Teixeira, J.( 2001). “Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento.” São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.

Wang et al. (2008). “Health related quality of life measured by SF-36: a population-based study in Shanghai, China”. BMC Public Health, 19,8, 292.

Wolf et al. (1990) “The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee.” Arthritis Rheum, 33, 160-172

Wolf F et al: The American College of Reumatology 1990, Criteria for the Classification of Fibromialgia. Report of the Multicenter Criteria Commitee. Arthritis Rheum 33: 160-172, 1990

Ware J. “SF-36 health survey: manual and interpretation guide.” Nimrod Press: Boston, 1993.

WCPT, World Confederation of Physical Therapy – Declarations of Principles and Position Statements. Londres. Sin data. p. 15.

Yunos et al. (1981). “Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls”. Semin Arthritis Rheum, 11, 151-71

Yunos, M. (1992). “Towards a model of pathophysiology of fibromyalgia: aberrant central pain mechanisms with peripheral modulation”. J Rheumatoid, 19, 846-850

## **8 Índice de Apêndices e Anexos:**

Apêndices.....	71
Apêndice 1 – Contacto com a autora da escala original .....	72
Apêndice 2 – resposta da autora .....	74
Apêndice 3 – Grelha de validação de conteúdo.....	76
Apêndice 4 – Grelha de caracterização de peritos .....	85
Apêndice 5 – Grelha de caracterização sócio-demográfica.....	87
Apêndice 6 – Consentimento informado .....	89
Apêndice 7 – Versão final de consenso .....	91
Anexos .....	93
Anexo 1 – Tradução 1 da QOLS .....	94
Anexo 2 – Tradução 2 da QOLS .....	96
Anexo 3 – Versão final de consenso enviada à autora.....	98
Anexo 4 – Autorização da autora .....	100





## Apêndices

## Apêndice 1

### Contacto com a autora da escala original

> From: rafafigueiredo@iol.pt

> To: carol\_burckhardt@hotmail.com

> Subject: Permission to cross validate the "quality of life scale ( QOLS) in to Portuguese of Portugal

> Dear Professor Carol Burckhardt:

>

> My name is Carlos Rafael Tavares Figueiredo and I am studding physiotherapy at Atlântica University here in Portugal.

> I'm in my senior year.

>

> I am currently working on my final course project and I would like to do a cross cultural validation of your scale, "quality of life scale (QOLS)" , into Portuguese of Portugal.

> In order to do so, I am by this means, asking you the necessary  
> permission to get started with my final course project, the cross validation study.

>

> Hoping to hear from you as soon as possible.

>

> With best regards:

> C.Rafael Figueiredo

## Apêndice 2

### Resposta da autora

From: carol\_burckhardt@hotmail.com

To: rafafigueiredo@iol.pt

Hello Carlos,

Yes, you have my permission to cross-validate the QOLS. The English language version is available on [www.myalgia.com](http://www.myalgia.com)

Best Wishes on your project.

## Apêndice 3

### Grelha de validação de conteúdo

Exmo(a). Sr(a).

Sou Carlos Rafael Tavares Figueiredo, aluno do curso de Fisioterapia da Universidade Atlântica.

Estou a desenvolver o meu projecto final de curso, no âmbito da disciplina “seminário de monografia” com o tema: validação cultural de um instrumento de medida: “Quality of life scale (QOLS)” de Carol Burckhardt, que tem como objectivo geral a validação deste questionário para a cultura Portuguesa.

Gostaria de solicitar a sua colaboração através do preenchimento de uma grelha de avaliação do “ Quality of life scale”, para verificar a validade de conteúdo ( demonstra que o domínio do conteúdo de um instrumento de medição é apropriado relativamente aos objectivos esperados).

**Grelha para avaliação da escala:**

**O que peço é que, através desta grelha, classifique numa escala de 1 a 5 o que pensa sobre as perguntas do questionário relativamente ao facto de serem, ou não, importantes para classificarem a qualidade de vida de uma pessoa com Fibromialgia.**

É muito importante, para efeitos de validação da escala que responda a todas as questões.

A sua colaboração é fundamental, considerando que a execução deste estudo só será possível com as suas respostas e com o produto final deste trabalho se traduzirá num instrumento importante para a avaliação da Fibromialgia.

**Agradeço desde já a sua colaboração**

## **GRELHA PARA AVALIAÇÃO DA ESCALA** **INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO**

De forma a clarificar o preenchimento do questionário foram estabelecidas as seguintes regras:

- **A escala de cotação vai de 1 a 5 e é a seguinte:**
  - 1. Concorda sem reservas.**
  - 2. Concorda na generalidade mas propõe alterações. Justifique e faça a sugestão.**
  - 3. Não concorda com a forma como a pergunta esta formulada e propõe alterações substanciais de modo a que esta continue a constar no guião. Justifique e faça a sugestão.**
  - 4. Discorda totalmente da inclusão da pergunta no guião. Justifique e faça a sugestão.**
  - 5. Sem opinião.**
- Não deverá deixar nenhuma pergunta sem cotação.
- Só é necessário dar justificações nos pontos 2, 3 e 4 da escala de cotação (isto quando não concordar sem reservas e queira dar a sua opinião.)
- A sua resposta deverá ser assinalada com um circulo à volta do ponto da escala de cotação que traduzir mais adequadamente a sua escolha.
- Cada pergunta só deverá ter uma resposta.
- Se o espaço reservado às justificações e sugestões for insuficiente pode utilizar o verso da folha.



	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 1</b>	Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 2</b>	Saúde- estar em boa forma física e sentir-se com vigor	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 3</b>	Relações com pais, irmãos e outros parentes- a comunicação, as visitas, a entreatajuda	1 2 3 4 5		

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 4</b>	Ter e criar filhos	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 5</b>	Relações estreitas com conjuge ou companheiro/a	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 6</b>	Amigos íntimos	1 2 3 4 5		

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 7</b>	Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 8</b>	Participação em organizações e na vida pública	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 9</b>	Educação- frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais	1 2 3 4 5		

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 10</b>	Auto-conhecimento- frequência escolar, conhecer as qualidades e limitações pessoais- saber o que é a vida	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 11</b>	Trabalho – no emprego ou em casa	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 12</b>	Expressar-se a si próprio com criatividade	1 2 3 4 5		

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 13</b>	. Socialização- encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 14</b>	Ler, ouvir música ou ver espectáculos	1 2 3 4 5		
<b>Pergunta 15</b>	Participação em actividades recreativas	1 2 3 4 5		

	<b>Perguntas</b>	<b>Escala</b>	<b>Justificação</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Pergunta 16</b>	Autonomia/ Independência- faça para si próprio	1 2 3 4 5		

- Concorda com estas perguntas?

Sim

Não  Sugestão:

---

---

---

---

---

- Eliminaría algumas (s) Pergunta (s)?

Sim  Qual (ais) ? Indique o número (s) da (s) pergunta (s) \_\_\_\_\_

Porque?

---

---

---

---

---

Não

- Além das perguntas existentes e das sugestões que faz, acrescentaria mais alguma (s) pergunta (s)?

Sim  Sugestão:

---

---

---

---

Não

## Apêndice 4

### Grelha de caracterização dos peritos

DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

NOME: \_\_\_\_\_

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

LOCAL ONDE EXERCE A PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL: \_\_\_\_\_

FORMAÇÃO ESPECÍFICA/PÓS GRADUADA NA AREA PROFISSIONAL:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

GRAU ACADÉMICO: \_\_\_\_\_

ASSINATURA:

\_\_\_\_\_



## Apêndice 5

### Grelha de caracterização sócio-demográfica

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:**

Feminino

Masculino

**Estado Civil:**

Solteiro

Casado

Divorciado

Viúvo

Outro: \_\_\_\_\_

**Situação Laboral:**

Empregado a tempo Inteiro  Empregado em part-time  Estudante

Reformado

Doméstico

Desempregado

**Escolaridade** (assinale com uma cruz)

A horizontal timeline with a central arrow pointing to the right. Vertical lines extend from the arrow to boxes below. The boxes contain the following text from left to right: 'Nenhuma', '4ª Classe', '7º Ano', '9º Ano', and '12º Ano'. Small arrows point from the '7º Ano' and '12º Ano' boxes to the right. To the right of the '12º Ano' box is another box containing the text 'Qual o grau académico?' followed by a blank line for an answer.

**Há quanto tempo lhe foi diagnosticado Fibromialgia?**

\_\_\_\_\_

## Apêndice 6

### Consentimento informado

**ESCOLA SUPERIOR DE SAUDE ATLÂNTICA  
LICENCIATURA EM FISIOTERAPIA**

TITULO DO ESTUDO: adaptação cultural de um instrumento de medida: “Quality of life scale (QOLS)” de Carol Burckhardt.

AUTOR: Carlos Rafael Tavares Figueiredo.

LOCAL DE ESTUDO: Associação nacional de luta contra a Fibromialgia e síndrome de fadiga crónica – MYOS.

OBJECTIVO: validação e adaptação cultural de um instrumento de medida para pessoas com Fibromialgia.

METODO: aplicação de questionário “Quality of life scale (QOLS)- versão portuguesa”.  
Aplicação de uma grelha de caracterização sócio-demográfica e duração de sintomas.

**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

**NOME:** \_\_\_\_\_

**DELEGAÇÃO DA MYOS:** \_\_\_\_\_

Tendo sido informado sobre todos os aspectos que envolvem o estudo acima descrito, venho pelo presente termo declarar que concordo em participar, voluntariamente, como sujeito de estudo.

**Declaro ainda, estar ciente de que todos os resultados serão utilizados e publicados, a critério exclusivo do autor, desde que preservada integralmente a identidade dos sujeitos participantes.**

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2009

\_\_\_\_\_  
(assinatura do participante)

\_\_\_\_\_  
(assinatura do autor)

Nota: esta declaração foi elaborada de acordo com o Padrão 2 (associação Portuguesa de Fisioterapeutas) : “deve ser dada ao utente toda a informação relevante sobre procedimentos propostos pelo Fisioterapeuta, tendo em consideração a sua idade, estado emocional e capacidade cognitiva, de forma a permitir o consentimento expresso, claro e informado”; e o Artº 5º da Convenção de Oviedo: Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.

## Apêndice 7

### Versão final de consenso

**ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (EQV)**

Leia cada um dos itens que se seguem e assinale com um círculo o número que melhor define a sua satisfação neste preciso momento. Responda a todos os itens mesmo que, presentemente, não participe numa determinada actividade ou não tenha uma relação porque pode estar satisfeito/a ou insatisfeito/a por não exercer essa actividade ou por não ter essa relação.

**Nome:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Data:** / / \_\_\_\_\_

	<b>Feliz</b>	<b>Muito Satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Indeciso</b>	<b>Muito Insatisfeito</b>	<b>Infeliz</b>	<b>Muito Infeliz</b>
1. Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira	7	6	5	4	3	2	1
2. Saúde - estar em boa forma física e sentir-se com vigor	7	6	5	4	3	2	1
3. Relações com pais, irmãos e outros parentes - a comunicação, as visitas, a entreaajuda	7	6	5	4	3	2	1
4. Ter e criar filhos	7	6	5	4	3	2	1
5. Relações com cônjuge ou companheiro/a	7	6	5	4	3	2	1
6. Amigos verdadeiros/íntimos	7	6	5	4	3	2	1
7. Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos	7	6	5	4	3	2	1
8. Participação em organizações e na vida pública	7	6	5	4	3	2	1
9. Educação - frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais	7	6	5	4	3	2	1
10. Auto - conhecimento - frequência escolar, conhecer as suas qualidades e limitações pessoais - preparação pessoal para a vida	7	6	5	4	3	2	1
11. Trabalho – no emprego e/ou em casa	7	6	5	4	3	2	1
12. Capacidade de se expressar, comunicar com os outros	7	6	5	4	3	2	1
13. Socialização- encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc	7	6	5	4	3	2	1
14. Ler, ouvir música ou ver espectáculos	7	6	5	4	3	2	1
15. Participação em actividades recreativas e/ou de lazer: desporto, jardinagem, pintura	7	6	5	4	3	2	1
16. Autonomia/ Independência – na realização de tarefas quotidianas	7	6	5	4	3	2	1

<b>Sub-total (para uso interno)</b>							
-------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--

TOTAL:

## Anexos

## Anexo 1

### Tradução 1 da Quality of life scale QOLS



## Escala de Qualidade de Vida

Nome    Idade    Data ( Mês/ Dia/Ano)

Leia cada um dos itens que se seguem e assinale com um círculo o número que melhor define a sua satisfação neste preciso momento. Responda a todos os itens mesmo que, presentemente, não participe numa determinada actividade ou não tenha uma relação porque pode estar satisfeito/a ou insatisfeito/a por não exercer essa actividade ou por não ter essa relação.

**Delighted= Feliz**

**Mostly pleased=Muito satisfeito**

**Satisfied= Satisfeito**

**Mixed=Indeciso**

**Mostly dissatisfied= Muito insatisfeito**

**Unhappy=Infeliz**

**Terrible= Muito infeliz**

1. Conforto material: habitação, alimentação, comodidade, segurança financeira

2. Saúde- estar em boa forma física

3. Relações com pais, irmãos e outros parentes- a comunicação, as visitas, a entajuda

4. Ter e criar filhos

5. Relações estreitas com conjuge ou companheiro/a

6. Amigos íntimos

7. Ajudar e apoiar os outros, praticar voluntariado, dar conselhos

8. Participação em organizações e na vida pública

9. Educação- frequência de escola, desenvolvimento de outras aprendizagens, obtenção de conhecimentos adicionais

10. Auto-conhecimento- conhecer as qualidades e limitações pessoais- saber o que é a vida

11. Trabalho-emprego ou em casa

12. Expressar-se criativamente

13. Socialização- encontros com outras pessoas, participação em actividades e em festas, etc.

14. Ler, ouvir música ou ver espectáculos

15. Participação em actividades recreativas

16. Autonomia- faça você próprio

Sub-total ( só para uso interno)

## Anexo 2

### Tradução 2 da Quality of life scale QOLS

## ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (EQV)

Leia atentamente a lista que a seguir se apresenta e descreva para cada item o seu nível de satisfação actual. Por favor responda a todos os itens, mesmo que não participe actualmente em algumas das actividades descritas ou não se identifique com algum relacionamento apresentado.

**Nome:****Idade:****Data:** / /

	<b>Completamente Satisfeito</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Nem satisfeito/nem insatisfeito</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Muito insatisfeito</b>	<b>Completamente Insatisfeito</b>
1.Segurança financeira, alimentação, Habitação, bens materiais.	7	6	5	4	3	2	1
2. saúde – forma física	7	6	5	4	3	2	1
3.relacionamento familiar (pais,Irmãos e os mais próximos) – comunicação, proximidade, entreajuda	7	6	5	4	3	2	1
4. Ter e criar filhos	7	6	5	4	3	2	1
5. relação próxima com o companheiro (a)	7	6	5	4	3	2	1
6. Amigos próximos	7	6	5	4	3	2	1
7. Aconselhamento, voluntariado, ajudar e encorajar os outros	7	6	5	4	3	2	1
8. Participar em eventos	7	6	5	4	3	2	1
9. Estudos – frequência escolar, formação pessoal	7	6	5	4	3	2	1
10.Introspectiva – noção das limitações e valores; objectivo de vida	7	6	5	4	3	2	1
11.Trabalho – no emprego ou em casa	7	6	5	4	3	2	1
12.Forma criativa de se exprimir	7	6	5	4	3	2	1
13.Socializar – conhecer pessoas, conviver, festas, etc	7	6	5	4	3	2	1
14.Ler, ouvir musica, ver tv	7	6	5	4	3	2	1
15.Participar numa actividade de lazer	7	6	5	4	3	2	1
16.Independencia / autonomia	7	6	5	4	3	2	1
Sub-total ( para uso interno							

## Anexo 3

### Versão final de consenso enviada à autora

**Quality of Life Scale (QOLS)**

Name \_\_\_\_\_

Age \_\_\_\_\_

Date (Month/Day/Year) \_\_\_\_\_

Read each item and circle the number that best defines your satisfaction at this exact moment. Answer every item even if, at the present, you are not involved in any activity or relationship for you may feel satisfied with not being involved in either one.

	<b>Happy</b>	<b>Very satisfied</b>	<b>Satisfied</b>	<b>Indecised</b>	<b>Unhappy</b>	<b>very dissatisfied</b>	<b>Very unhappy</b>
1. Material Comfort: housing, food, convenience, financial security	7	6	5	4	3	2	1
2. Health – Being in good shape physically and feeling strong.	7	6	5	4	3	2	1
3. Relations with parents, siblings and other relatives: communication, visits, helping each other.	7	6	5	4	3	2	1
4. Having and raising children.	7	6	5	4	3	2	1
5. Close relations with spouse or partner	7	6	5	4	3	2	1
6. Close friends.	7	6	5	4	3	2	1
7 Helping and supporting others, volunteering, giving advice.	7	6	5	4	3	2	1
8. Participation in organizations and public life.	7	6	5	4	3	2	1
9. Education – Schooling, development of other knowledge, further education	7	6	5	4	3	2	1
10. Self-Knowledge - Schooling, knowing personal qualities and limitations – Knowing what life is like.	7	6	5	4	3	2	1
11. Work – Job or at home.	7	6	5	4	3	2	1
12 Expressing creatively.	7	6	5	4	3	2	1
13 Socialization-meeting with other people, participation in activities and parties, etc	7	6	5	4	3	2	1
14. Reading, listening to music or watching shows.	7	6	5	4	3	2	1
15. Participation in recreational activities.	7	6	5	4	3	2	1
16. Autonomy/Independence – Do it for yourself.	7	6	5	4	3	2	1

## Anexo 4

### Autorização da autora

From: carol\_burckhardt@hotmail.com

To: rafafigueiredo@iol.pt

Dear Carlos,

The back translation looks very good to me and captures all the points of the English language version. I think you are ready to continue your work.