

UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI
Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional - PPGREAB
Ludmila Santos Coelho

**CONFIABILIDADE E VALIDADE DE CONSTRUCTO DO PATIENT GENERATED
INDEX (PGI) EM PACIENTES PÓS-HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA**

Diamantina

2023

Ludmila Santos Coelho

**CONFIABILIDADE E VALIDADE DE CONSTRUCTO DO PATIENT GENERATED
INDEX (PGI) EM PACIENTES PÓS-HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri-UFVJM, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Marcus Alessandro de Alcântara

Coorientadora: Prof.^a Dra. Vanessa Pereira de Lima

Diamantina

2023

Catálogo na fonte - Sisbi/UFVJM

S237c SANTOS COELHO, LUDMILA
2023 Confiabilidade e Validade de Constructo [manuscrito] : do
Patiente Generated Index(PGI) em pacientes pós Hemorragia
Subaracnoidea / LUDMILA SANTOS COELHO. -- Diamantina, 2023.
46 p. : il.

Orientador: Prof. Prof. Dr. Marcus Alessandro de Alcantara
.
Coorientador: Prof. Prof.ª Dra. Vanessa Pereira de Lima.

Dissertação (Mestrado em Reabilitação e Desempenho
Funcional) -- Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha
e Mucuri, Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e
Desempenho Funcional, Diamantina, 2023.

1. Hemorragia Subaracnoidea. 2. Qualidade de Vida. 3.
Estudos de Validação. 4. Psicometria. 5. Stroke. I. . II. de
Lima, Prof.ª Dra. Vanessa Pereira . II. Universidade Federal
dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFVJM com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Este produto é resultado do trabalho conjunto entre o bibliotecário Rodrigo Martins Cruz/CRB6-
2886
e a equipe do setor Portal/Diretoria de Comunicação Social da UFVJM


Ludmila Santos Coelho

CONFIABILIDADE E VALIDADE DE CONSTRUCTO DO PATIENT GENERATED INDEX(PGI) EM PACIENTES PÓS-HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA


Dissertação apresentada ao Mestrado em Reabilitação e Desempenho Funcional, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestra em Reabilitação e Desempenho Funcional.

Orientador: Prof. Dr. Marcus Alessandro de Alcântara.


Data da aprovação : 03/03/2023

Documento assinado digitalmente
 **MARCUS ALESSANDRO DE ALCANTARA**
Data: 25/05/2023 10:01:11-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.Dr. Marcus Alessandro de Alcântara - UFVJM

Documento assinado digitalmente
 **ALESSANDRA DE CARVALHO BASTONE**
Data: 25/05/2023 10:15:58-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.Dr.^a Alessandra de Carvalho Bastone - UFVJM

Documento assinado digitalmente
 **BRUNO SILVA COSTA**
Data: 23/05/2023 17:51:27-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dr. Bruno Silva Costa - UFMG

Diamantina

AGRADECIMENTOS

Um trabalho de mestrado é uma longa trajetória, permeada de desafios, inseguranças e incertezas, mas também de muitos aprendizados, nos âmbitos pessoais, profissionais e da ciência. Contudo, apesar de um processo solitário e que exige dedicação e disciplina a que todo pesquisador está submetido, neste caminho encontramos pessoas abençoadas e desprendidas a entregar amor ao próximo; cada um a sua maneira, porém com o mesmo objetivo do alcance da conquista.

Nesta etapa da minha vida aprendi a ser paciente, fortalecer a minha fé e ser resiliente. Até porque nos caminhos tortuosos e com obstáculos é que a evolução do ser humano está presente. O fato é que ao chegar ao final entendemos que foi tudo certo e que tudo se fez necessário e importante. Diante disso o sentimento é de gratidão!

Agradeço primeiramente a Deus, pela graça alcançada e por permitir que fosse digna deste propósito de vida, fortalecendo meus dons e dando-me sabedoria a todo instante.

Ao marido Renato, que tanto me apoiou e acreditou no meu potencial a todo momento. A caminhada com certeza foi mais leve ao seu lado.

Ao meus pais Rosarinha e Gonçalo, e irmão Thiago, que sempre foram meu porto seguro e apoiaram meus sonhos. Exemplos estes de luta, dignidade e perseverança.

Ao meu orientador Phd Marcus Alessandro de Alcantara, que me guiou com tanta maestria e qualidade. Tive o prazer de conhecer esta pessoa inteligente, cuidadosa, empática e de um caráter singular. Agradeço a todos seus ensinamentos, paciência e confiança. E, acima de tudo, pelo incentivo visando à conquista deste sonho.

À minha co-orientadora Phd Vanessa Pereira de Lima, uma mulher incrível e competente. Agradeço por todas suas orientações e cuidados a que me dedicou. Sua acolhida e estímulo sempre foram muito importantes nesta caminhada.

À enfermeira Amanda que foi fundamental para realização das coletas. Agradeço pela parceria e responsabilidade entregue.

À UFVJM, em especial ao programa PPgRAB, e a todo corpo docente, pela acolhida e aprendizados. Todas as concessões foram realizadas com total responsabilidade, excelência e respeito às especificidades de cada aluno. Vocês contribuíram para sentir-me pertencente a este programa e orgulho-me de congratular-me mestre desta grande universidade.

Ao Centro de Especialidades Médicas, ao Comitê de Ética e a todo grupo da Santa Casa de Belo Horizonte, além dos participantes e de toda a equipe da neurocirurgia, em

especial a coordenação do Dr. Bruno Costa. Vocês foram essenciais para que este trabalho fosse realizado com êxito.

RESUMO

Introdução: A Hemorragia Subaracnóidea (HSA) é uma emergência médica causada pelo sangramento cerebral no espaço subaracnóideo. Apesar da baixa incidência em relação à totalidade de Acidente Vascular Encefálico (AVE), é uma doença com alta morbimortalidade e prognóstico ruim para a funcionalidade e qualidade de vida entre os sobreviventes. Estudos têm mostrado que fatores como déficit cognitivo, limitação à participação social e dificuldade de retorno ao trabalho estão significativamente associados à incapacidade a longo prazo e redução da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). A mensuração da QVRS em pacientes pós-HSA é realizada por meio do Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) ou pelo Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL). Embora usados internacionalmente, as propriedades psicométricas desses questionários não foram avaliadas na população de HSA. Além disso, eles apresentam estruturas padronizadas pré-determinadas que, muitas vezes, não consideram a percepção subjetiva do indivíduo sobre a vida e sua multidimensionalidade. Considerando a evolução da HSA e o ônus que essa condição impõe aos seus sobreviventes, é de suma importância melhorar a avaliação da QVRS nessa população. O questionário Paciente Generated Index (PGI) é um instrumento não estruturado, na qual se avalia a QVRS na perspectiva do paciente e traz um conceito contemporâneo de avaliação de qualidade de vida. Entretanto, a confiabilidade e validade em pacientes pós-HSA não foi estudada. A validação do PGI para pacientes pós-HSA permitirá o seu uso nos serviços de reabilitação, contribuindo para um planejamento da assistência direcionado de acordo com necessidades específicas do indivíduo. **Objetivo:** avaliar a confiabilidade e validade da versão brasileira do PGI em pacientes em reabilitação pós-HSA. **Método:** Trata-se de um estudo de análise de propriedade de medida que incluiu 51 pacientes em tratamento no setor de reabilitação da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte após diagnóstico de HSA. Foram incluídos os pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com um mínimo de 30 dias após o evento da HSA e capazes de oferecer autorização por escrito do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para fins de validade de constructo, os participantes responderam aos instrumentos Patient Generated Index e Stroke Specific Quality of Life Scale. Para avaliar a confiabilidade os participantes responderam ao questionário duas vezes, com um intervalo de 7 a 14 dias entre eles. Os resultados foram analisados pelo software estatístico IBM SPSS Statistics Software®. Resultados: Quanto à validade de constructo, encontrou-se uma correlação moderada ($r = -0,53$; $p < 0,05$) entre os escores totais do PGI e SSQOL. Quanto a confiabilidade, foi encontrado um CCI de 0,91 ($p < 0,05$) indicando uma boa estabilidade entre as medidas. A análise do diagrama de Bland-Altman mostrou uma excelente concordância entre as medidas do PGI. A confiabilidade interobservador ($r = -0,94$; $p < 0,05$). **Conclusão:** Os achados deste estudo mostraram que o PGI é um instrumento válido e confiável para medir qualidade de vida em pacientes pós-HSA.

Palavras-chave: Hemorragia Subaracnoidea. Qualidade de Vida. Estudos de Validação. Resultado relatado pelo paciente. Psicometria. Stroke.

ABSTRACT

Introduction: Subarachnoid hemorrhage (SAH) is a medical emergency caused by a bleeding in the cerebral subarachnoid space. Although it has low incidence in relation to total cases of stroke, subarachnoid hemorrhage is a disease with high morbimortality rate and poor prognosis for survivors' functionality and quality of life. Studies have shown that factors such as cognitive deficit, low social interaction, and difficulties in returning to work are significantly associated with long-term incapacity and low health related quality of life (HRQOL). The HRQOL is an important indicator of health. It is defined as the individual's perception about life in terms of modification in functional capacity, social life, beliefs and values after a given condition. The measurement of HRQOL in patients who have experienced SAH is assessed by either Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) or Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL). Although they have been used internationally, the psychometric properties of these questionnaires were not evaluated in the SAH population. Furthermore, they present pre-determined, standardized structures that often do not consider the individual's subjective perception about life and its multidimensionality. Considering the evolution of SAH and the weight it imposes on survivors, it is highly important to improve their HRQOL evaluation. The Patient Generated Index (PGI) questionnaire is a standardized instrument that evaluates HRQOL from the patient's perspective. It possesses a contemporary concept for the evaluation of quality of life. However, the application of PGI on SAH patients has not been studied. Thus, its validation on SAH patients will allow the use of PGI on rehab services, contributing to patient care planning according to specific needs. **Aim:** To evaluate the psychometric properties of the Brazilian version of PGI with post-SAH patients on rehab program. **Methods:** This measurement property study includes 51 patients diagnosed with SAH who were under treatment on the rehabilitation department of the Santa Casa de Misericórdia from Belo Horizonte. They were at least, or older than, 18 years old and were at a minimum of 30 days after the SAH episode. All patients gave free and informed consent and answered the following instruments: Patient Generated Index, Stroke Specific Quality of Life Scale, and a mini exam of mental status if necessary. The validation process included convergent validity analysis and reliability measurements. The PGI test and re-test were performed in an interval between 7 and 14 days. The results were analyzed by the IBM SPSS Statistics Software®. **Results:** The validation process resulted in a moderate correlation between the PGI and SSQOL scores ($r=0,53$; $p<0,05$). The absence of significant difference between the first and second PGI assessment (IC 95%=-2,64-1,39; $p>0,05$), as well as the qualitative analysis of the Bland-Altman diagram, showed an adequate concordance between the measurements. Great values were found for the test/re-test ($r=0,91$; $p<0,05$) and interevaluator reliability ($r=0,94$; $p<0,05$). A statistical difference of 5% was considered in all analysis. **Conclusion:** The findings of this study showed that PGI is a valid and reliable instrument for the measurement of quality of life in post-SAH patients.

Keywords: Subarachnoid hemorrhage. Quality of Life. Validation Study. Results reported by patients. Psychometry. Stroke.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 Mensuração da qualidade de vida em indivíduos pós HSA	10
1.2 Instrumentos abertos para mensurar a qualidade de vida	12
2 OBJETIVOS	14
2.1 Objetivo geral	14
2.2 Objetivos específicos	14
REFERÊNCIAS	15
CONFIABILIDADE E VALIDADE DE CONSTRUCTO DO <i>PATIENT GENERATED INDEX</i> (PGI) EM PACIENTES PÓS-HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA	19
INTRODUÇÃO	20
MATERIAIS E MÉTODOS	22
Desenho e amostragem	22
Procedimentos	22
PGI	23
<i>Stroke Specific Quality of Life Scale</i> (SSQOL)	23
Análise estatística	24
RESULTADOS	25
DISCUSSÃO	28
REFERÊNCIAS	31
ANEXO I – PGI	37
ANEXO II – SSQOL	38
ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) .	39
ANEXO IV - NORMAS DA REVISTA	43

CAPÍTULO 1 - REFERENCIAL TEÓRICO

1 INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) ocupa a primeira causa de morte no Brasil e a segunda no mundo e em países desenvolvidos, ficando atrás apenas das doenças cardíacas isquêmicas (PINTO *et al.*, 2021). O AVE figura entre as maiores causas de incapacidade física entre adultos e é considerado um problema de saúde pública com crescente impacto socioeconômico (SANTANA *et al.*, 2017).

Entre 5% e 10% dos casos de AVE evoluem para um quadro de Hemorragia Subaracnoidea (HSA) (BRAVO *et al.*, 2020). Essa condição é definida como a ocupação ou incursão de sangue no espaço subaracnoideo, onde o líquido cefalorraquidiano normalmente circula, ou quando uma hemorragia intracraniana se estende a esse espaço (ROUANET *et al.*, 2019).

A HSA representa 4 a 5% da incidência total de AVC, sendo encontrada maior prevalência entre mulheres e idosos (NARANJO *et al.*, 2016). Na Colômbia, a HSA afeta entre 6 a 10 pessoas por 100.000 por ano (CASTILLO *et al.*, 2016). A incidência varia entre países, alcançando 22,5 pacientes por 100.000 habitantes na Finlândia, enquanto atinge 2 pacientes por 100.000 habitantes na China (ROUANET *et al.*, 2019). Estudos recentes encontraram uma incidência de 4,8 pacientes por 100.000 habitantes nas regiões da América do Sul e Central (ETMINAN *et al.*, 2019).

Os fatores de risco para a HSA incluem os modificáveis e não modificáveis, com destaque para: hipertensão arterial sistêmica, tabagismo, etilismo, sexo feminino, aumento da idade (com pico em torno de 50 anos), histórico familiar de HSA e algumas condições genéticas (ROUANET *et al.*, 2019). Embora haja a possibilidade de ocorrer eventos traumáticos, a principal causa da HSA é espontânea e está associada à ruptura de aneurisma, representando 85,0% dos casos. Outras causas estão associadas à malformação arteriovenosa rompida e etiologia obscura (CASTILLO *et al.*, 2016).

A HSA ocorre de forma súbita, geralmente associada à queixa de cefaleia intensa (CASTILLO *et al.*, 2016). Outros sintomas relatados são náuseas e vômitos, sonolência ou perda de consciência e meningismo (ROUANET *et al.*, 2019). Quando um aneurisma se rompe, o sangue flui para o espaço subaracnoideo levando a um aumento acentuado e súbito da pressão intracraniana, comprometendo a pressão de perfusão cerebral e levando à isquemia global. Há também danos mecânicos ao cérebro devido à compressão, potencializando a

isquemia global (ROUANET *et al.*, 2019). A taxa de letalidade associada à HSA é, aproximadamente, de 50% e quase metade dos sobreviventes ficam com comprometimento cognitivo e limitações funcionais (ANDERSEN *et al.*, 2018).

Pessoas que sobrevivem à HSA podem ter deficiências cognitivas que incluem: perda de memória, comprometimento da função executiva e da linguagem (PERSSON *et al.*, 2019). A memória verbal é um dos domínios cognitivos prejudicados com mais frequência em pacientes com a HSA, com prevalência de comprometimento variando de 14% a 61%; os déficits de memória visual também são frequentes, com prevalência de comprometimento variando de 14% a 49% (Al-KHINDI *et al.*, 2010).

A prevalência de disfunção executiva em sobreviventes de HSA é muito ampla, com estimativas variando de 3% a 76%. A função executiva é predominantemente mediada pela parte frontal, lóbulos e abrange habilidades cognitivas de nível superior, como planejamento, inibição, resolução de problemas, atenção e tomada de decisão (Al-KHINDI *et al.*, 2010).

No tocante aos distúrbios de linguagem em sobreviventes de HSA, a prevalência é altamente variável, oscilando de 0% a 76% (Al-KHINDI *et al.*, 2010). Em relação à execução de tarefas gerais, foram observadas limitações em atividades de vida diária entre 4% e 12% de pacientes que experimentaram a HSA. Devido à alta incidência das deficiências cognitivas, encontrou-se uma prevalência estimada de 44,0% a 93,0% para dificuldades de gerenciamento de finanças e realização de compras. A restrição em manter o trabalho é igualmente alta entre pacientes após a HSA, com uma prevalência de 40,0% de indivíduos incapacitados para o trabalho ou que necessitaram de alguma adaptação devido às dificuldades físicas e cognitivas impostas pela condição de saúde (Al-KHINDI *et al.*, 2010).

No exposto, nota-se uma especificidade com relação à gravidade clínica, funcionalidade e características da população afetada pela HSA se comparado a casos típicos de AVC (WENNEBERG *et al.*, 2022) (MURPHY *et al.*, 2021). Dito de outro modo, a HSA é descrita como uma classe separada de problemas neurológicos.

As consequências físicas e cognitivas decorrentes da HSA impõem uma rotina longa e exaustiva de reabilitação (PERSSON *et al.*, 2017). Por se tratar de pacientes com grandes limitações nas atividades sociais e laborais, demandam subsequentes cuidados de familiares e de profissionais especializados. Tal ônus gera uma sobrecarga tanto para o paciente, quanto para a família, serviços e economia em saúde (RAMEL, 2022).

O custo da HSA para o sistema de saúde tem sido relatado na literatura. Um estudo realizado na Alemanha mostrou que os custos anuais para tratamento de HSA,

incluindo hospitalização, reabilitação e cuidados domiciliares, foram estimados em 3.946.662 euros. A reabilitação foi responsável pela maior parte dos custos, seguido pelo tratamento hospitalar e cuidados em domicílio (RIDWAN S *et al.*, 2016).

A reabilitação tem início desde o ambiente intra-hospitalar e continua no acompanhamento ambulatorial pós-alta, sendo caracterizada desde a neuroreabilitação especializada, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de fala, acompanhamento médico, educação em saúde, suporte familiar e avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (LINDNER *et al.*, 2022). A reabilitação e mobilização após HSA são seguras e viáveis e contribuem para a redução de até 30% do risco de vaso espasmo grave e clínico, prevenindo, assim, a isquemia cerebral tardia e a limitação de atividades e restrição à participação nesta população (KARICK *et al.*, 2014).

Neste momento relacionado à reabilitação, é necessário entender as reais implicações da HSA nas diversas dimensões da vida do indivíduo. Deve-se identificar e avaliar as reais necessidades do paciente para a implementação de um plano terapêutico individualizado e integral.

Apesar de corresponder a uma taxa menor em relação aos acidentes vasculares cerebrais, a HSA é uma preocupação na área da saúde nos dias atuais devido a sua gravidade e, por vezes, acometer uma população mais jovem, gerando consequências negativas para o indivíduo, família e sociedade (CHUWONG *et al.*, 2012).

1.1 Mensuração da qualidade de vida em indivíduos pós HSA

O conceito ampliado de qualidade de vida engloba não só a saúde física, como também o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais e a vida comunitária, bem como a participação na escola e no trabalho (CAMERON *et al.*, 2021). Esse constructo vai além das deficiências causadas pela condição-alvo, pois reconhece que estas são influenciadas pelo meio em que o indivíduo vive (SOUTO, 2020) A qualidade de vida é uma medida intrínseca de saúde, portanto, a sua percepção é interpretada de maneira distinta e individual. Cada um considera o que é importante para si a fim de viver bem (SOUTO, 2020).

Na área da saúde, o conceito mais utilizado tem sido o de qualidade de vida relacionado à saúde (QVRS.) Trata-se de uma definição relativa ao valor que se pode atribuir à vida, decorrente de modificações que podem ocorrer por danos no estado funcional, percepções e fatores sociais, quando influenciados por doenças ou agravos, tratamentos e políticas de saúde (FERREIRA *et al.*, 2015).

A QVRS é um aspecto fundamental no manejo de condições crônicas de saúde, pois elas podem interferir significativamente na vida dos pacientes e de seus familiares. Problemas de saúde como aqueles decorrentes da HSA podem impedir o retorno ao trabalho e reduzir a QVRS dos indivíduos (GERAGHTY *et al.*, 2020). Uma das causas principais de incapacidade a longo prazo destes indivíduos é o comprometimento cognitivo, que ocorre em pelo menos 40% a 70% de todos os pacientes que sobreviveram a uma HSA (WENNEBERG *et al.*, 2022). Essa é uma diferença marcante em relação aos casos de acidente vascular encefálico (AVC,) sobre os quais pesam mais alterações físicas e de autocuidado. Segundo Lynch *et al.* (2020), mais da metade dos sobreviventes de AVC relataram problemas com atividades habituais (59,9%) e mobilidade (55,3%) (SALLAMUMA *et al.*, 2019), (LAGRISUMA *et al.*, 2018).

Especificamente, a maioria dos pacientes após a HSA tendem a se sentir satisfeitos com a atividade de vida diária (AVDs) e relações familiares; igualmente, a sua função física tende a ser relativamente boa. Entretanto, sabe-se do declínio da qualidade de vida associada às deficiências intelectuais e problemas emocionais, o que afeta sua capacidade de retornar à vida anterior ao adoecimento (WENNEBERG *et al.*, 2022), (PERSSON, 2017), (LYNCH *et al.*, 2020).

O comprometimento da qualidade de vida entre pacientes com HSA também está associado à reduzida participação social (SOUTO, 2020). O isolamento social é uma consequência comum para pacientes com hemorragia subaracnóidea, impactando negativamente a qualidade de vida do paciente e aumentando o risco de depressão e ansiedade (WENNEBERG *et al.*, 2022). Por isso, cresce em importância o monitoramento da QVRS para que sejam adotadas as medidas necessárias para o seu controle durante a recuperação (YOUNG *et al.*, 2015; NUNES *et al.*, 2016), (RAMAEL. M. *et al.*, 2022), (BOERBOOM.W. *et al.*, 2016) (WONG.C.K.G *et al.*, 2016).

Instrumentos genéricos têm sido desenvolvidos para avaliação de qualidade de vida na prática clínica (VERNER *et al.*, 2003). O instrumento mais utilizado para avaliar QVRS em condições neurológicas de saúde é o *Stroke Specific Quality of Life Scale* (SSQOL) (JANSSEN *et al.*, 2019), (WONG. C. K. G. *et al.*, 2016) (BOOSMA. N. *et al.*, 2014). Sua validade e confiabilidade já foram avaliadas para a população com AVE e sua recomendação para o uso na população de HSA já foi estudada (RAMEL *et al.*, 2022). O instrumento possui uma cobertura ampla de funções, como visão, linguagem, função dos membros superiores e mobilidade (WONG *et al.*, 2012). Apesar do amplo uso do SSQOL, trata-se de um instrumento complexo e extenso, exigindo um maior tempo e cautela na interpretação do

questionário, tanto por parte do entrevistador quanto por parte do interrogado (LIMA *et al.*, 2008).

Uma particularidade de instrumentos como o SSQOL é a sua estrutura dimensional pré-determinada e padronizada. Embora o processo de validação permita incluir dimensões da vida do indivíduo para a condição de saúde investigada, sua característica estruturada pode limitar as respostas e, com isso, não conseguir capturar todos os âmbitos da vida do indivíduo ou até mesmo apreender áreas que não são importantes (LOCHTING *et al.*, 2014).

Questiona-se, também, a natureza específica do HSA, que possui aspectos clínicos e mecanismos específicos relacionados à QVRS, como já mencionado anteriormente. Assim, a mensuração da QVRS entre pacientes com HSA pode ser subestimada devido às consequências específicas da doença (LIMA *et al.*, 2008).

O uso de instrumentos específicos para a QVRS em detrimento dos genéricos é uma alternativa em muitos casos, pois eles são desenvolvidos considerando a realidade de uma condição de saúde, sendo, portanto, mais sensíveis às mudanças provocadas pela condição-alvo ou intervenções em saúde (GUYATT *et al.*, 1993).

Não há instrumentos validados no Brasil para avaliar a QVRS em pacientes pós-HSA. A validação de um instrumento para esta população é uma lacuna na literatura considerando o potencial para contribuir na melhora da prestação de serviços em saúde. Além disso, a validação de um instrumento pode oferecer informações importantes para a tomada de decisão clínica dos profissionais, no intuito de estabelecer um plano terapêutico individualizado, integral e focado nas necessidades específicas de cada indivíduo.

1.2 Instrumentos abertos para mensurar a qualidade de vida

O interesse por instrumentos destinados a mensurar qualidade de vida na perspectiva do paciente e que sejam abertos tem crescido nos últimos anos (LOCHTING *et al.*, 2014). Enquadram-se nesse grupo os questionários que permitem aos respondentes selecionar os aspectos de sua vida que consideram de maior relevância e os classifiquem quanto à gravidade e peso (MAYO, 2016). Nessa categoria de instrumentos, o *Patient Generated Index* (PGI) vem ganhando destaque recentemente por ser um instrumento individualizado que propicia uma avaliação da QVRS do paciente segundo os seus valores e necessidades específicas (BRENNAN *et al.*, 2002).

O PGI é um instrumento de fácil administração, o que contribui para sua aplicação nos serviços de saúde (ABURUB *et al.*, 2016) que, normalmente, possuem restrição de tempo para a consulta. A validade, confiabilidade e capacidade de resposta do PGI foram testadas e apresentaram adequadas propriedades psicométricas em várias condições de saúde, tais como: lombalgia, menorragia, suspeita de úlcera péptica e varizes, dermatite atópica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) (RUTA *et al.*,1994), (RUTA *et al.*,1999), (CARDOSO *et al.*, 2020)

A aplicação do PGI consiste em três etapas: (1) os indivíduos identificam, no máximo, cinco áreas mais importantes de sua vida que foram afetadas pela doença (no caso em análise a Hemorragia Subaracnoidea); (2) os indivíduos avaliam quanto cada área foi afetada pela doença usando uma escala de 0 a 6, em que 0 é o pior imaginável e 6 exatamente como eles gostariam que fosse; (3) os indivíduos distribuem 10 pontos na áreas citadas na etapa 1, alocando-os de acordo com sua própria prioridade, ou seja, dando mais pontos para as áreas mais importantes de sua vida e menos pontos para as áreas menos relevantes da sua vida. Um índice global é calculado multiplicando as classificações para cada área na etapa 2 pela proporção de pontos dados a essa área na etapa 3, que são então somados para produzir um *score* final. A pontuação total do PGI varia de 0 a 100 pontos, sendo que 0 seria a pior QVRS e 100 a melhor QVRS (CARDOSO *et al.*, 2020).

Portanto, a validação do PGI entre os pacientes acometidos pela Hemorragia Subaracnoidea torna-se importante para identificar as áreas mais relacionadas à QVRS nesta população pós-HSA, obtendo um processo de reabilitação mais direcionado a partir de uma avaliação multidimensional realizada pela equipe multiprofissional. A validação do PGI também permitirá novos estudos para investigar o efeito de intervenções centradas na pessoa, com objetivo de atender às necessidades individuais, e também verificar o prognóstico desta população para recuperação funcional.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a confiabilidade e validade de construto do instrumento de avaliação de qualidade de vida *Patient Generated Index* (PGI) em pacientes pós-Hemorragia Subaracnoidea.

2.2 Objetivos específicos

- Comparar os escores do PGI com os escores do SSQOL;
- Avaliar a confiabilidade Interobservador do PGI em uma população pós-HSA;
- Avaliar a confiabilidade teste-reteste do PGI em uma população pós-HSA.

REFERÊNCIAS

- AL-KHINDI; T; MACDONALD, R. LOCH; SCHWEIZER, T.A. Cognitive and functional outcome after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. **Stroke**, vol. 41, n. 8, 2010.
- ALMEIDA, Ana Laura Maciel. Considerações sobre a avaliação da qualidade de vida em grupo de pacientes com Acidente Vascular Cerebral. **Rev Neurociência**, v.18, n.2, p.147-149, 2010.
- ANDERSEN *et al.* Uma revisão sistemática das medidas de resultado empregadas na pesquisa clínica de hemorragia subaracnóidea aneurismática (HSA). **Neurocrit Care**, 2018.
- BELLO, M. U. *et al.* Quality of life of stroke survivors in Africa: a systematic review and meta-analysis. **Quality of Life Research**, 2020.
- BERTOLUCCI, P. H. *et al.* O Mini Exame do Estado Mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 52, n. 1, p. 1–7, 1994.
- BOERBOOM W. *et al.* Long-term functioning of patients with aneurysmal subarachnoid hemorrhage. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, v 95, n° 2, p. 112-20, 2016.
- BRAVO, G .F. Y. *et al.* Desempenho Clínico em Hemorragia Subaracnoidea. Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento - **Recimundos**, v.4, n.1, p. 256-267, 2020.
- BRENNAN, J. C. *et al.* Patient Generated Index: New Instrument for Measuring Quality of Life in Patients with Rectal Cancer. **Word J. Surg**, v.26, p.1354-1359, 2002.
- BRITO, R. G. Instrumentos de Avaliação Funcional Específicos Para o Acidente Vascular Cerebral. **Rev. Neurociência**, v.21, n.4, p.593-599, 2013.
- CAMERON, J. L. *et al.* Self-reported quality of life after stroke: a systematic review of instruments focusing on their psychometric properties. **Quality research**, 2021.
- CARDOSO, F. R. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e análise das propriedades psicométricas do instrumento Patient Generated Index para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica: avaliação individualizada de qualidade de vida. **J Bras Pneumol**, v.46, n.6, 2020.
- CASTILLO, J. D. H.; SALAZAR. Hemorragia subaracnóidea aneurismática com baixo grau clínico: revisão clínica. **Revista Mexicana de Neurociência**, Cartagena, v.17, n.1, p.1-113, 2016.
- ETMINAN, *et al.* Incidência de hemorragia subaracnoidea aneurismática de acordo com a região, período de tempo. Pressão arterial e prevalência de tabagismo na população. Uma revisão sistemática e metanálise. **Jama Neurol**, 2019.
- FALCÃO, A. L. E. *et al.* **Curso de imersão em terapia intensiva neurológica**. São Paulo: Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2016/2017.

FARIAS, N. *et al.* A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v.8, n.2, p.187-193, 2005.

GUYATT, G. H. *et al.* Measuring Health-related Quality of Life. **Annals of Internal Medicine**. Canada, v.118, n.8, p.622-629, 1993.

JASSEN.E. N. *et al.* Patient-reported outcome measures in subarachnoid hemorrhage. **Neurology**, v.92, p 1096-1112, 2019.

KARIC, T. *et al.* Efeito da mobilização precoce e reabilitação nas complicações na hemorragia subaracnóidea aneurismática. **Neurocirurgião**, Noruega, v. 126, p.518-526, 2017.

KUSPINAR, A.; MAYO, N. E. Do generic utility measures capture what is important to the quality of life of people with multiple sclerosis. **Health and quality of life Outcomes**, v.11, p.71, 2013.

LAVADOS, P. M. *et al.* Incidência, fatores de risco, prognóstico e qualidade de vida relacionados à saúde após acidente vascular cerebral em uma comunidade de poucos recursos no Chile (NANDU): um estudo prospectivo de base populacional. **Lancet GlobHealth**, v.9, p.340-351, 2021.

LIMA, R. *et al.* Propriedades psicométricas da versão brasileira da escala de qualidade de vida específica para acidente vascular encefálico: aplicação do modelo Rasch. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.12, n.2, p. 149-56, 2008.

LOCHMACDONALD, R. *et al.* Hemorragia Subaracnóidea Espontânea. **The lancet**, v.389, 2017.

LOVELOCK, C. E. *et al.* Tendências temporais no resultado de hemorragia subaracnoidea. **Neurology**, v.74, p.1494-1501, 2010.

LYNCH, E.A.*et al.* Out of sight, out of mind:long-term outcomes for people discharged home, for inpatient rehabilitation, and for residential elderly after stroke. **Disability and Rehabilitation**, 2020.

MARTIN, F. *et al.* Twelve Years of experience with the quality of life: a graduated structured revision. **Which Life Res**, v.16, p.705-715,2007.

MAYO, N. E. *et al.* In support of an individualized approach to assessing the quality of life: comparison between the patient generated index and standardized measures in four health conditions. **Which life**, 2016.

MURPHY, J *et al.* Clusters across domains of health-related quality of life reveal complex patient outcomes after subarachnoid hemorrhage. **Crit Care Explor**, v.3, n.9,2021.

NARANJO, V. M. Hemorragia Subaracnoidea. **Revista Médica da Costa Rica e da América Central**, Turrialba, v.73, n. 619, p.221-226, 2016.

NUNES, H. J. M. *et al.* Patient with stroke: hospital discharge planning, functionality and quality of life. **Rev Bras Enferm**, Portugal, v.70, n.2, p.415-423, 2017.

PEREIRA, E. F. *et al.* Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educa. Fis. Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-250, 2012.

PERSOON, H. C. *et al.* Symptoms and consequences of subarachnoid haemorrhage after 7 years. **Acta Neurol Scand**, 140, p.429-434, 2019.

PERSOON, H.C.; TORNBOM, K. Consequências e estratégias de enfrentamento seis anos após uma hemorragia subaracnoidea - Um estudo qualitativo. **Plos One**, v.12, n.8, 2017.

PINTO, J. P. F.; PERNAMBUCO, A. P. Atividades e participação de pacientes com acidente vascular encefálico e sua correlação com a qualidade de vida. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v.7, n.2, p.2675-3375, 2021

QUEIROZ, José Miguel Viana Pereira. **Aneurismas Cerebrais: Qualidade de vida e estratégias de prevenção a adotar**. 2010. 84f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010. Disponível em: <https://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/862>. Acesso em 16 fev. 2023.

RAMAEL, M. *et al.* Quality of life in patients and caregivers after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: a Flemish population study. **Acta Neurologica**, Bélgica, Setembro, 2022.

RANGEL, E. S. S. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular cerebral em reabilitação. **Acta Paul Enfer**, v.26, n.2, p.205-12, 2013.

RIDWAN, S. *et al.* Health Care Costs of Spontaneous Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage for Rehabilitation, Home Care, and In-Hospital Treatment for the First Year. **World Neurosurgery**, v. 97, p. 495-500, 2017.

ROMAN, N. V. S. *et al.* Hemorragia Subaracnoidea. **Medicine - Programa de Formacion Medica Continuada Acreditado**, v.8, n.92, p.4968-4976, dez., 2003.

ROUANET, C.; SILVA, G. S. Hemorragia subaracnoidea aneurismática: conceitos atuais e atualizações. **Arquivos Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.77, n.11, p.806-814, 2019.

RUTA, D. A. *et al.* A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. **Medical Care**, v.32, n.11, p. 1109-1126, 1994.

RUTA, D. A.; GARRATT, A. M.; RUSSELL, I. T. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. **Qual Health Care**, v. 8, n. 1, p. 22–29, 1999

SANTANA, M. T. M. *et al.* Linguagem e funcionalidade de adultos pós-Acidente Vascular Encefálico (AVE): avaliação baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **CoDAS**. Aracaju, v.29, n.1, 2017.

SANTOS, W. C. *et al.* Avaliação do conhecimento de enfermeiros sobre a escala de coma de Glasgow em um hospital universitário. **Einstein**, v.14, n.2, 2016.

SOUTO, C. N. Qualidade de Vida e Doenças Crônicas: Possíveis Relações. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 4, p. 8169-8196, 2020.

TURCATO, C.; PEREIRA, S. W.; GHIZONI, M. F. Hemorragia Subaracnoidea. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Santa Catarina, v.35. n.2, p.78-84, 2006.

VERNER, J. *et al.* Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. **Stroke**, v.34.n.3, p.801-805.

VISSER, J. P. P. *et al.* Determinants of health-related quality of life after aneurysmatic subarachnoid hemorrhage: a systematic review. **Which life**, 2012.

WENNEBERG, S.B. *et al.* Long-term outcomes after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: a prospective observational cohort study. **Acta Neurol Scand**, v.146.p.525-536, 2022.

WONG, G. K. C. *et al.* Validation of the Stroke-specific Quality of Life for patients after aneurysmal subarachnoid hemorrhage and proposed summary subscores. **Journal of the Neurological Sciences**, Hong Kong, v.320, p.97-101, 2012.

WONG, K. C. G. *et al.* Clinically important difference of Stroke-Specific Quality of Life Scale for aneurysmal subarachnoid hemorrhage. **Journal of Clinical Neuroscience**, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2004. The Global Burden of Disease: 2004 update. In: **WHO Library Cataloguing-in-Publication Data**, p.115. ISBN 978 92 4 156371 0

YOUNG, J. M. *et al.* Uma análise parcial dos mínimos quadrados dos resultados da qualidade de vida relacionada à saúde após hemorragia subaracnoidea aneurismática. **Neurosurgery**, Canadá, v 77, p.908-915, 2015.

CONFIABILIDADE E VALIDADE DE CONSTRUCTO DO *PATIENT GENERATED INDEX* (PGI) EM PACIENTES PÓS-HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA

Ludmila Santos Coelho, MS¹, Amanda Lorena da Silva, Vanessa Pereira Lima, PhD¹, Marcus Alessandro de Alcantara, PhD¹

¹ Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Funcional (PPGREab), Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), Diamantina, Minas Gerais, Brazil.

Data of the corresponding author:

Dr. Marcus A. Alcantara

Address: Rodovia MGT 367 - Km 583, nº 5000 Alto da Jacuba CEP 39100-000

Federal University of the Jequitinhonha and Mucuri Valleys (UFVJM)

Diamantina, Minas Gerais, Brazil

Department of Physical Therapy

E-mail: marcus.alcantara@ufvjm.edu.br

Phone: +55 38 3532-1239

RESUMO

Objetivo: Verificar a confiabilidade e validade em pacientes pós-Hemorragia Subaracnóidea (HSA). **Métodos:** Estudo transversal de validação que incluiu pacientes em tratamento no setor de reabilitação da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte após diagnóstico de HSA. Os participantes responderam aos instrumentos PGI, *Stroke Specific Quality of Life Scale* e o quando necessário. A validade de constructo foi analisada por meio da correlação entre os resultados do PGI e do *Stroke Specific Quality of Life Scale*. A confiabilidade intra e inter-observadores foram avaliadas. **Resultados:** Foi observada uma correlação moderada entre os escores do PGI e SSQOL ($r=0,53$; $p<0,05$). Foi identificada uma excelente confiabilidade intraexaminador ICC de 0,91 ($p<0,05$) e inter examinador uma correlação de -0,94($p<0,05$), sem diferenças entre as medidas. Pelo diagrama de Bland e Altman o erro foi de 2,64–1,39; $p>0,05$) entre as medidas, respectivamente. **Conclusão:** O PGI é um instrumento válido e confiável para medir qualidade de vida em pacientes pós-HSA.

Palavras-chave: Hemorragia Subaracnoidea. Qualidade de Vida. Estudos de Validação. Resultado relatado pelo paciente. Psicometria. Stroke.

ABSTRACT

Objective: To validate the Patient Generated Index (PGI) quality of life assessment instrument and evaluate its psychometric properties in post-subarachnoid hemorrhage (SAH) patients. **Methods:** 51 SAH patients were recruited, mostly females (n=40; 82,0%), 50,5±12.9 years old. The Patient Generated Index (PGI), Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL) and the Mental State Mini Examination (MSME) tests were performed when necessary. After a period of 7 to 14 days, the PGI was applied again to assess intra-examiner and test-retest reliability. **Results:** The score obtained on the PGI showed a moderate correlation with the total score on the SSQOL ($r= 0,53$; $p<0,05$) and a significant correlation of the PGI with the separate SSQOL domains, energy, family roles, mobility, mood, personality and work. There was no significant difference between the 1st and 2nd of the PGI tests (IC 95% -2,64–1,39 and the p value) and the reliability of the PGI test was considered excellent (CCIr =091). **Conclusion:** The results of this study confirm the potential for assessing HRQoL using the PGI. It is a valid and reliable instrument to measure quality of life in patients after subarachnoid hemorrhage. It can be used in a complementary way to objective and traditional assessments and thus guide the planning of health care and comprehensive care in the rehabilitation of post-HSA patients.

Keywords: Subarachnoid hemorrhage. Quality of life. Validation studies. Patient-reported outcome, Psychometrics. Stroke.

INTRODUÇÃO

A Hemorragia Subaracnóidea (HSA) é uma emergência médica causada, geralmente, pelo sangramento cerebral no espaço subaracnóideo [1]. Cerca de 5% a 10% dos casos de Acidente Vascular Encefálico (AVE) evoluem para HSA. Apesar da baixa incidência em relação à totalidade dos casos de AVE, a HSA é caracterizada por alta letalidade e prognóstico ruim para funcionalidade e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre os sobreviventes [2,3].

Indivíduos que sofrem HSA experimentam uma série de sintomas que podem afetar sua QVRS [4]. As consequências mais comuns incluem o comprometimento cognitivo, que ocorre em 40% a 70% dos casos [5] e participação social reduzida, sobretudo a limitação para retornar ao trabalho [6].

Apesar disso, são escassos os estudos sobre QVRS em pacientes pós-HSA no Brasil. A QVRS reflete uma visão multidimensional de saúde que abrange a capacidade de realizar atividades diárias, a satisfação com o trabalho e o relacionamento interpessoal, a ausência de dor ou sintomas incômodos, bem como o estado emocional e a sensação de controle sobre a própria vida [7]. A QVRS se concentra na percepção de como a saúde afeta a vida de uma pessoa e como ela percebe a sua própria condição de saúde.

O uso de instrumentos válidos, confiáveis e mais intuitivos é um desafio para o campo da reabilitação pós-HSA. Considerando as consequências multidimensionais de morbidades crônicas, como a HSA, investir na avaliação da QVRS nessa população é fundamental para o monitoramento dos pacientes e melhorar a qualidade dos serviços [8]

Tradicionalmente, a mensuração da QVRS em pacientes pós-HSA é realizada por meio do *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36) [9] e o *Stroke Specific Quality of Life Scale* (SSQOL) [9,10]. Embora amplamente usados internacionalmente, a ausência de avaliações mais completas sobre as propriedades psicométricas desses instrumentos na população brasileira constitui fragilidades ou barreiras para a monitoração efetiva dos pacientes pós-HSA nos serviços de reabilitação. Além disso, tais instrumentos apresentam uma estrutura padronizada; ou seja, essas medidas partem da premissa de que as dimensões avaliadas são iguais para todas as pessoas com a mesma condição de saúde, ainda que o peso de cada dimensão possa variar.

Visto que a percepção de QVRS é individual, o interesse pelos instrumentos de mensuração centrados na perspectiva pessoal tem crescido nos últimos anos [11]. Tais medidas permitem maior efetividade de avaliação de QVRS por refletir aspectos subjetivos do paciente, como suas crenças e culturas [12]. O questionário *Paciente Generated Index* (PGI) é um instrumento não estruturado que avalia a QVRS na perspectiva pessoal, uma vez que permite aos respondentes definir e classificar a gravidade das áreas mais importantes da sua vida que foram afetadas pela doença [13].

O PGI foi adaptado para diversas condições de saúde [12,14,15], e sempre se mostrou um instrumento válido e confiável para mensurar a qualidade de vida [16]. Entretanto, a sua confiabilidade e validade em pacientes pós-HSA ainda não foi investigada. O uso rotineiro do PGI nos serviços de reabilitação poderá contribuir para a melhoria do atendimento aos pacientes na medida em que fornece indicadores que expressam as suas necessidades específicas, e assim contribuir para a construção de um plano terapêutico mais assertivo e individualizado.

Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do PGI em pacientes em reabilitação pós-HSA.

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenho e amostragem

Trata-se de um estudo transversal de validação envolvendo pacientes com o diagnóstico de HSA e que estavam em acompanhamento ambulatorial no Centro de Especialidades Médicas do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (CEM), Minas Gerais. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (CAAE n. 52633021.0.0000.5138), Parecer nº 5.098.145. A investigação foi conduzida de novembro de 2021 a agosto de 2022 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram selecionados indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos e que apresentaram um mínimo de 30 dias após o evento da HSA.

Pacientes com instabilidade clínica ou hemodinâmica, com comorbidades neurológicas anteriores à HSA e os pacientes que não entenderam os termos da pesquisa foram excluídos do estudo.

Procedimentos

As mensurações foram realizadas por duas pesquisadoras com experiência clínica no acompanhamento de pacientes com HSA. Um estudo piloto com 10 pacientes foi realizado para avaliar a viabilidade e utilidade dos métodos de coleta em cada fase de execução e, conseqüentemente, revisar e aprimorar os procedimentos. Para caracterização da amostra, foram capturados dados do sistema hospitalar, como informações sociodemográficas, história clínica, presença de morbidades e classificação na Escala Fisher. Esta possibilita correlacionar a quantidade de sangue vista pós-hemorragia subaracnóidea (HSA) na tomografia computadorizada (TC). A classificação Fisher III é caracterizada por uma lâmina de sangramento >1mm, e a classificação Fisher IV por hemorragia intracerebral, hemorragia intraventricular com ou sem sangramento difuso.

Foram aplicados os testes PGI e *Stroke Specific Quality of Life Scale* (SSQOL). Para análise da confiabilidade interexaminadores foram aplicados os testes por duas

pesquisadoras com intervalo de tempo entre as aplicações do PGI de 20 a 30 minutos. Para análise do teste-reteste do PGI considerou-se um intervalo entre 7 e 14 dias [17]

PGI

O PGI é um instrumento traduzido para a Língua Portuguesa e validado para avaliar a QVRS de diversas condições de saúde, como por exemplo, lombalgia, menorragia, suspeita de úlcera péptica, varizes e dermatite atópica [18], bem como Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC [12], câncer [16] e espondilite anquilosante [14]

A aplicação do PGI consiste em três etapas: (1) os indivíduos identificam, no máximo, cinco áreas mais importantes de sua vida que foram afetadas pela doença, no caso a doença Hemorragia Subaracnoidea; (2) os indivíduos avaliam quanto cada área foi afetada pela doença usando uma escala de 0 a 6, em que 0 é o pior imaginável e 6 exatamente como eles gostariam que fosse; (3) os indivíduos distribuem 10 pontos nas áreas citadas na etapa 1, alocando-os de acordo com sua própria prioridade, ou seja, dando mais pontos para as áreas mais importantes de sua vida e menos pontos para aquelas menos importantes da sua vida. Um índice global é calculado multiplicando as classificações para cada área na etapa 2 pela proporção de pontos dados a essa área na etapa 3, que são então somados para produzir um *score* final. A pontuação total do PGI varia de 0 a 100 pontos, sendo que 0 seria a pior QVRS e 100 a melhor QVRS que poderia ser [12].

O PGI foi previamente testado quanto à aceitabilidade e viabilidade, por meio de um estudo piloto. Foi aplicado em 10 pacientes no formato de entrevista. As entrevistas não revelaram problemas com a sua realização.

Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL)

Para a validação do PGI, foi utilizada também a versão adaptada para a Língua Portuguesa da *Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL)* [9]. As propriedades psicométricas de tradução e adaptação transcultural, confiabilidade e validade foram avaliadas e concluiu-se que o instrumento é adequado para avaliar QVRS em pacientes pós-AVE [9]. Trata-se de um questionário estruturado que contém 49 itens distribuídos em 12 domínios (energia, papel familiar, linguagem, mobilidade, humor, personalidade, autocuidado, papel social, raciocínio, função de membro superior, visão e trabalho\produtividade). É aplicado em forma de entrevista em que os indivíduos pontuam as áreas mais afetadas pelo AVE. Existem

três possibilidades de respostas, em uma escala de 5 a 1: quantidade de ajuda necessária para realizar tarefas específicas; quantidade de dificuldade experimentada quando é necessário realizar uma tarefa; grau de concordância com afirmações sobre funcionalidade. O resultado final é a soma da pontuação dos itens de cada domínio, gerando um escore que pode variar de 45 a 249 pontos, sendo que quanto menor o *score* pior a percepção de qualidade de vida, e quanto maior, melhor a percepção de qualidade [9].

Análise estatística

Utilizou-se o *software* estatístico *IBM SPSS Statistics Software*® versão 22 em todas as análises. Foi realizada a estatística descritiva para caracterização da amostra através de medidas de tendência central (média e mediana) e variabilidade (amplitude e desvio padrão). As variáveis categóricas foram descritas com utilização de frequências absolutas (n) e relativas (%). A normalidade dos dados foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk.

A metodologia para a validação do PGI foi seguida de acordo com a taxonomia, terminologia e definições de propriedades de medida recomendadas pelos Padrões Consensuais para a Seleção de Instrumentos de Medida em Saúde (COSMIN) [19].

A validade de constructo refere-se ao grau em que as pontuações de uma medida de desfecho relatado pelo paciente (PROM) são consistentes com hipóteses. Reflete a avaliação da correlação de duas ou mais medidas de um mesmo constructo ou de constructo teoricamente relacionados com base na suposição que o instrumento em estudo mede validamente a concepção a ser medida [19]. Foi calculado o coeficiente de correlação de Pearson para analisar a validade de constructo entre o PGI e o questionário *Stroke Specific Quality of Life Scale - SSQOL* [17,19]. Valores de 0,0 a 0,25 indicam relacionamento baixo a justo; 0,50-0,75 indicam relacionamento moderado a bom; e 0,75-1,0 indicam forte relação [20]. Considerando que os instrumentos comparadores utilizados neste estudo medem constructos semelhantes, hipotetizamos coeficientes de correlação maior ou igual a 0,50 entre PGI e o SSQOL [19,21].

Foram realizadas as análises de correlação de Spearman entre o PGI e a classificação de Fisher para risco de os participantes desenvolverem vasoespasmos e deficiências neurológicas. Ponderando que PGI e Escala Fisher se relacionam, mas, são dissimilares pressupomos coeficientes de correlação variando de 0,30 a 0,50 [19].

Para as análises de confiabilidade, foram consideradas a estabilidade, e a equivalência. A estabilidade de uma medida é o grau em que resultados similares são obtidos

em dois momentos distintos e foi mensurada pelo coeficiente de correlação intraclasse (CCI) e pelo diagrama de Bland-Altman [17]. Escores $<0,50$ foram considerados ruins, $0,5-0,75$ moderado, $>0,75$ bom e $>0,90$ excelente [20]. Adicionalmente, foi realizado o teste *t-Student* para medidas emparelhadas ou teste Wilcoxon para analisar o teste-reteste. A significância estatística de 5% foi considerada em todas as análises.

A equivalência refere-se ao grau de concordância entre dois ou mais observadores quanto aos *scores* de um instrumento e foi analisada através da confiabilidade interexaminadores, mensurada pelo coeficiente de correlação de Spearman ou Pearson, sendo os valores superiores a $0,50$ considerados como forte correlação [19].

A realização de classificação baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade e deficiência (CIF) foi realizada por duas pesquisadoras previamente treinadas. As áreas foram documentadas e classificadas em forma de categorias e, posteriormente, foram vinculados todos os conceitos significativos mais relevantes para o componente mais preciso da CIF [22].

RESULTADOS

Cinquenta e um pacientes compuseram a amostra final do estudo. As características da amostra são apresentadas detalhadamente na Tabela 1. A maioria da amostra foi composta por indivíduos do sexo feminino ($n=40$; 82,0%), média de idade $50\pm 12,9$, anos. A comorbidade de maior frequência foi hipertensão arterial sistêmica ($n=17$; 33,3%). Um total de 33 pacientes apresentaram a classificação na Escala de Fisher em seu prontuário. Não foi possível obter a classificação Fisher de todos os pacientes da amostra, uma vez que uma parte deles a imagem diagnóstica do sangramento inicial da HSA foi realizada na cidade de origem e nem sempre a equipe multiprofissional tem acesso a esses dados, sendo necessário realizar nova imagem tomográfica na SCBH no momento de admissão. Contudo não é a imagem do ictus, dia de início do sangramento.

Dentre os indivíduos que apresentaram a classificação Fisher em seu cadastro, a maior parte deles foi categorizado em nível III ou IV ($n=20$; 66,7%).

A pontuação média do PGI foi de $21,7\pm 13,2$ no primeiro dia de aplicação. Não foram encontradas diferenças significativas nos escores por sexo (IC 95% -12,92-6,70) ou por faixa etária ($p=0,843$).

Os pacientes nomearam 145 categorias, sendo as mais frequentes: trabalho, memória, vida social, atividade diária, medo, falta de energia e atividade física. Ao

classificar as categorias citadas, segundo a CIF, identificou-se que a maioria das respostas dos pacientes incluíram o componente participação, com 52 categorias mencionadas, sendo as mais citadas trabalho e vida social, além de funções e estruturas do corpo, com 51 categorias reportadas, sendo as mais citadas a memória e o medo.

Quanto à validade de constructo, encontrou-se uma correlação moderada ($r=0,53$; $p<0,05$) entre os escores totais do PGI e SSQOL. O coeficiente de correlação de Spearman calculado entre o escore total do PGI e os domínios do SSQOL analisados separadamente mostrou correlações significativas apenas com os itens: energia, papéis familiares, mobilidade, humor, personalidade e trabalho (Apêndice 1). Já as áreas mais relacionadas pelo PGI foram trabalho, memória, atividade diária, vida social, medo e falta de energia.

O escore médio do PGI no reteste foi de 22,4 pontos \pm 11,80. O CCI encontrado foi de 0,91 ($p<0,05$) indicando uma boa estabilidade entre as medidas. Não houve diferença significativa entre as medidas do PGI (Intervalo de Confiança [IC 95%] = -2,64–1,39) no intervalo de duas semanas entre as aplicações. O diagrama de Bland-Altman evidenciou que os valores das medidas estavam aleatoriamente próximos ao zero e dentro do intervalo de confiança, confirmando uma excelente concordância entre as aplicações do PGI (Figura 1).

A confiabilidade interobservadores foi de -0,94 ($p<0,05$) e confirmou uma forte concordância quando o PGI foi aplicado por dois examinadores diferentes. A Tabela 1, a seguir, apresenta características relativas à amostra. Não foi encontrada correlação significativa entre o PGI e a classificação de Fisher ($r=-0,16$; $p=0,388$).

Tabela 1:Característica da amostra

(Continua)

Variáveis	Frequência	Porcentagem
Sexo		
Masculino	9	17,6%
Feminino	40	82,0%
Idade (anos)	50,5	DP: 12,9
HAS	17	33,3%
Outros	27	52,0%
Escala Fisher	20	66,7%
Grau 1	1	3,0%
Grau 2	9	27,3%

Tabela 1:Característica da amostra

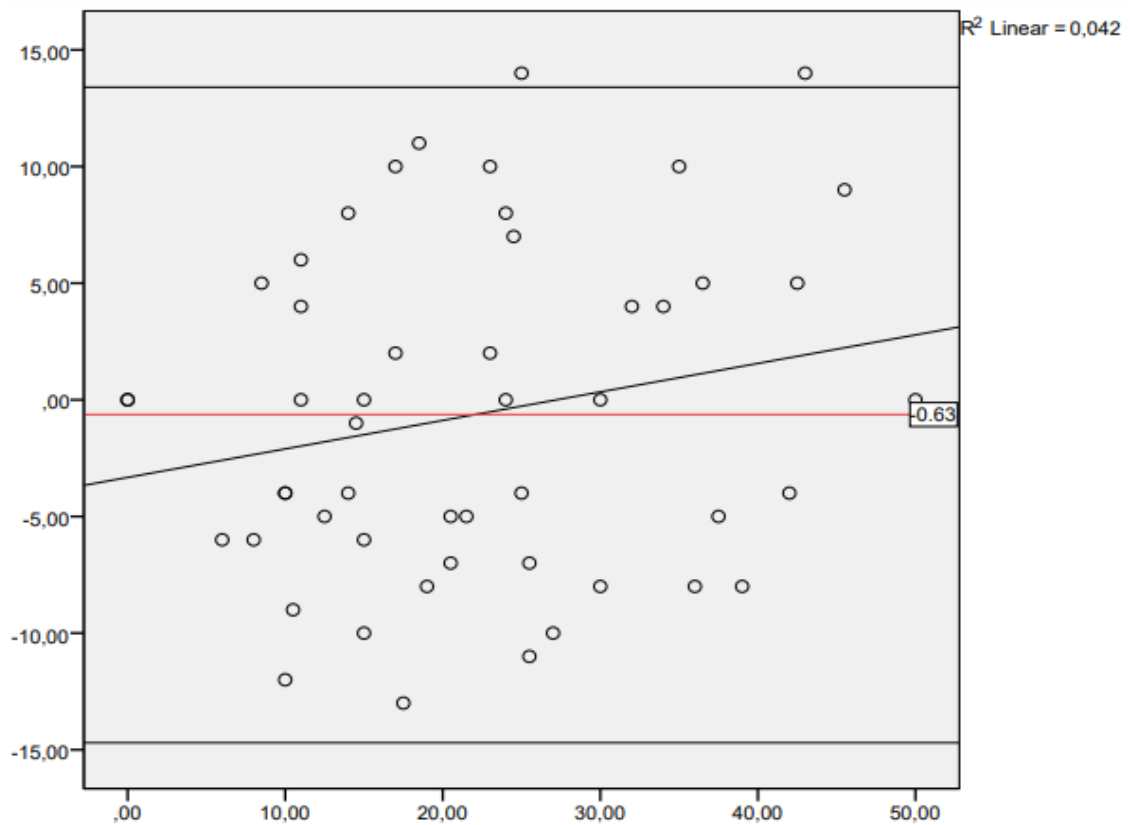
(Conclusão)

Variáveis	Frequência	Porcentagem
Grau 3	13	39,4%
Grau 4	10	30,3%
Tempo de Lesão(anos)		
0 e 1	16	32%
1 e 2	11	22%
2 e 3	5	10%
3 e 4	3	6%
4 e 5	6	12%
Mais de 5	9	18%
Tabagismo	6	8,0%

Observação: * n=33, HAS (hipertensão arterial sistêmica)

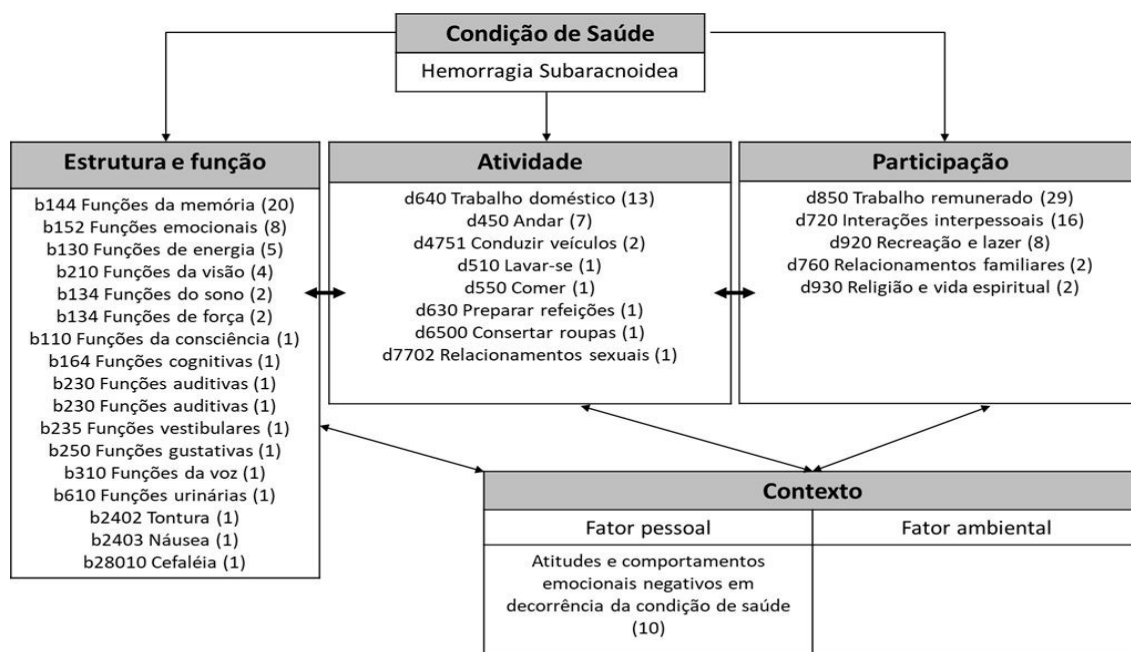
Figura 1: Gráfico de dispersão de Bland-Altman da confiabilidade teste-reteste.

(PGI 1+PGI 2) \



Fonte: IBM SPSS Statistics Software® versão 22.

Figura 2: Fluxograma - Categorias citadas pelos pacientes em respostas ao PGI classificadas, segundo a CIF.



Adaptado de: Atkinson, H. L., & Nixon-Cave, K. (2011). A tool for clinical reasoning and reflection using the international classification of functioning, disability and health (ICF) framework and patient management model. *Physical Therapy*, 91(3), 416-430.

DISCUSSÃO

Este estudo avaliou a validade de constructo e a confiabilidade do instrumento PGI em pacientes em reabilitação pós-HSA. Os resultados mostraram que o PGI é um instrumento válido e confiável para mensurar o constructo qualidade de vida no contexto estudado. A sua validação permitirá o seu uso nos serviços de reabilitação e em pesquisas com amostras maiores.

A característica da amostra é congruente com estudos anteriores. Houve uma maior prevalência de indivíduos mulheres, mais jovens, hipertensas e com resultados funcionais relacionado a deficiências cognitivas, vida social e limitações ao trabalho [23,24,25].

A hipótese genérica para avaliação de instrumentos de medida que avaliam constructos similares como o PGI e o SSQOL deve apresentar correlações > ou igual a 0,50, e os resultados atendem a esta premissa, demonstrando que o instrumento em estudo mede aquilo que se propõe medir, sendo suficiente para validar o teste de hipótese [19].

A correlação moderada entre os escores totais do PGI e SSQOL era esperada (12,14,26,27) As diferenças estruturais de cada instrumento podem explicar esse resultado.

Enquanto o PGI permite ao participante definir as áreas da vida afetadas pelas consequências da condição de saúde de acordo com a experiência vivenciada por ele e o seu contexto de vida, o SSQOL possui uma estrutura definida *a priori* com base em pressupostos teóricos [9]. Ambos os instrumentos são métodos válidos e confiáveis, mas defendemos que o PGI é um questionário adequado aos conceitos contemporâneos de saúde. Além disso, o sistema de escores ponderados para cada dimensão de acordo com a sua gravidade reforça a análise subjetiva do indivíduo em relação às dificuldades impostas pelo seu contexto de vida [28].

É oportuno destacar a ausência de correlação significativa entre as áreas citadas no PGI e os respectivos domínios do SSQOL, particularmente para os âmbitos vida social e memória do PGI. Possivelmente, a variabilidade individual explique esse resultado, ou seja, a estrutura das perguntas dos referidos domínios não permite capturar, na totalidade, o constructo avaliado [11]. Dentre as áreas que obtiveram correlação significativa, vale ressaltar que o trabalho e falta de energia estavam dentro das áreas mais citadas no PGI. Isso pode ser explicado pelo fato de que as investigações realizadas na estrutura do questionário do SSQOL como, por exemplo, no subitem; “eu me senti cansado a maior parte do tempo”, representam a realidade e experiência de vida do indivíduo, quando ele cita no PGI falta de energia. Já na área trabalho citada no PGI, na qual os indivíduos relataram dificuldade de retorno ao trabalho anterior e de se manterem na atividade prévia ao adoecimento, estes levantamentos vão de encontro às perguntas do SSQOL como por exemplo “Você teve dificuldades de fazer o trabalho que costumava fazer?”. Esses resultados fornecem mais evidências para apoiar a validade do PGI.

Já os respectivos subdomínios do SSQOL, como papéis familiares, mobilidade, humor e personalidade, obtiveram correlações significativas e, ademais, não compreendem as áreas mais citadas do PGI. Contudo, identificamos uma tendência de pessoas relatarem problemas nos campos supracitados, de citarem determinadas respostas no PGI.

Os resultados do PGI obtidos neste estudo apresentaram alta confiabilidade teste reteste; igualmente, o CCI encontrado foi acima do nível recomendado pelos valores de referência [20]. O gráfico de BlandAltman confirma a concordância entre as medidas do PGI, assegurando a sua utilização na população investigada. A forte confiabilidade do PGI encontrada é coerente com outros estudos de validação do instrumento em diferentes condições de saúde [12,14,29]. Isso sugere que o PGI é uma medida de resultado confiável nesta população de pacientes e garante que apenas uma aplicação do instrumento é

necessária. A confiabilidade interexaminador mostrou uma forte correlação, potencializando a equivalência do PGI.

A ausência de associação entre o PGI e a classificação de Fisher não era esperada. Segundo o COSMIN 2018, esperava-se uma correlação de 0,3 a 0,5, uma vez que se refere a constructo que se relacionam e são dissimilares. Contudo, o resultado obtido de 0,16, correlação fraca, pode ser explicado pela característica de uma amostra homogênea, visto que em sua maior parte os indivíduos avaliados apresentaram classificação Fisher 3 ou 4. Indivíduos de classificação Fisher 1 e 2, em sua maioria, têm possibilidade de realizarem o tratamento da HSA em seu hospital de origem, já os pacientes com sangramentos de maior gravidade são encaminhados a hospitais de referência, como a SCBH. Estudos anteriores confirmam a premissa da existência de correlação entre constructos complexos como QVRS e de gravidade como a Escala Fisher [30].

A análise qualitativa mostrou que os participantes identificaram 145 categorias da CIF através do PGI. Esse resultado mostra que a HSA é uma condição de saúde que interfere negativamente em múltiplos componentes da funcionalidade humana [14,16].

Os componentes mais afetados na experiência dos participantes foram as funções do corpo e a participação social. As repercussões da HSA sobre as funções executivas e cognitivas, como memória já foram demonstrados [31] e merecem maior atenção dos profissionais de saúde durante a reabilitação. Além disso, restrições à execução de papéis socialmente esperados e o retorno ao trabalho têm sido associados ao pós-HSA [32].

Vantagens e limitações precisam ser discutidas. Os resultados aqui apresentados se referem a uma população relativamente jovem, de forma que nós sugerimos novos estudos para validar o PGI em populações com HSA em outras faixas etárias. Uma vantagem deste estudo foi o rigor metodológico e adesão às diretrizes do método COSMIN. A realização de treinamento prévio e estudo piloto para avaliar a adequação do percurso metodológico também apontam para a validade interna dos resultados.

Em suma, o PGI se mostrou um instrumento válido e confiável para avaliar a QVRS em pacientes em reabilitação funcional pós-HSA. Os resultados mostram que o PGI permite ao paciente considerar as repercussões da condição de saúde investigada individualmente e em seus múltiplos aspectos. Portanto, o instrumento pode ser usado de forma complementar às avaliações objetivas e tradicionais utilizadas na reabilitação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como enfermeira intensivista e com experiência em cuidados ao paciente neurocrítico, sempre tive a curiosidade de entender como era a vida pós-HSA e após o momento agudo. Contudo, as medidas hoje utilizadas para quantificar os resultados pós-HSA são voltadas para a doença e a deficiência que ela causa no indivíduo e não na percepção subjetiva e multidimensional do paciente sobre a vida. Com isso, o profissional não consegue identificar as reais necessidades do indivíduo e comprometer as metas do tratamento. Esta dissertação de mestrado agregou tanto para mim enquanto pessoa, no sentido de resiliência, superação e ser a minha melhor versão enquanto enfermeira e pesquisadora. Além disso, vai ao encontro de um dos valores da Santa Casa de Belo Horizonte, que é melhorar a vida das pessoas. O fato de se validar um instrumento de avaliação de QVRS em HSA confiável e adequado para a prática clínica traz subsídios para uma maior assertividade no planejamento terapêutico e cuidados no processo de reabilitação, garantindo saúde em sua integralidade. Pesquisas futuras podem avaliar a confiabilidade e validade do PGI em HSA em outras faixas etárias, bem como o estudo da aplicabilidade do PGI na população estudada pode ser sugerido.

REFERÊNCIAS

1. Andersen CR, Fitzgerald E, Delaney A, Finfer S. A Systematic Review of Outcome Measures Employed in Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage (aSAH) Clinical Research. *Neurocrit Care*. 2019 Jun;30(3):534-541. doi: 10.1007/s12028-018-0566-0.
2. Yunga Bravo GF, Machuca Córdova LM, Yunga Bravo MP, Cuenca Romero RDC. Actuación clínica en la hemorragia subaracnoidea. *RECIMUNDO* [Internet]. 2jun.2020;4(1(Esp):256-67. <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/800>
3. Ramael M, Peeters L, Schoovaerts M et al. Qualidade de vida em pacientes e cuidadores após hemorragia subaracnoidea aneurismática: um estudo da população flamenga. *Acta Neurol Belg* 123 , 507–512 (2023). <https://doi.org/10.1007/s13760-022-02085-x>
4. Geraghty JR, Lara-Angulo MN, Spegar M, Reeh J, Testai FD. Severe cognitive impairment in aneurysmal subarachnoid hemorrhage: Predictors and relationship to functional outcome. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2020 Sep;29(9):105027. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.105027.
5. Wenneberg SB, Block L, Sörbo A, Naredi S, Oras J, Hendén PL, Ljungqvist J, Liljencrantz J, Hergès HO. Long-term outcomes after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: A prospective observational cohort study. *Acta Neurol Scand*. 2022 Nov;146(5):525-536. doi: 10.1111/ane.13674.

6. Souto, CN. Qualidade de Vida e Doenças Crônicas: Possíveis Relações / Quality of Life and Chronic Diseases: Possible Relationships. *Brazilian Journal of Health Review*. 3, 4 (Jul. 2020), 8169–8196. doi:<https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-077>.
7. Ferreira MLL, Souza AI de, Ferreira LOC, Moura JF do P, Junior JIC. Qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em tratamento quimioterápico. *Rev bras geriatr gerontol [Internet]*. 2015 Jan; 18(1):165–77. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14008>
8. Nunes HJM, Queirós PJP. Patient with stroke: hospital discharge planning, functionality and quality of life. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2017Mar;70(2):415–23. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0166>.
9. Lima R, Teixeira-Salmela L, Magalhães L, & Gomes-Neto, M. Propriedades psicométricas da versão brasileira da escala de qualidade de vida específica para acidente vascular encefálico: aplicação do modelo Rasch. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 12(2), 149–156. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552008000200012>
10. Nobels-Janssen E, van der Wees PJ, Verhagen WIM, Westert GP, Bartels RHMA, Boogaarts JD. Patient-reported outcome measures in subarachnoid hemorrhage: A systematic review. *Neurology*. 2019 Jun 4;92(23):1096-1112. doi: 10.1212/WNL.0000000000007618.
11. Mayo NE, Aburub A, Brouillette MJ, Kuspinar A, Moriello C, Rodriguez AM, Scott S. In support of an individualized approach to assessing quality of life: comparison between Patient Generated Index and standardized measures across four health conditions. *Qual Life Res*. 2017 Mar;26(3):601-609. doi: 10.1007/s11136-016-1480-6.
12. Cardoso RF, Ruta D, Oliveira TM de, Costa MCB, Fonseca AA, Figueiredo PHS, et al.. Tradução para a língua portuguesa e análise das propriedades psicométricas do instrumento Patient Generated Index (PGI) para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica: avaliação individualizada de qualidade de vida. *J bras pneumol [Internet]*. 2020;46(6):e20190272. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190272>
13. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care*. 1994 Nov;32(11):1109-26. doi: 10.1097/00005650-199411000-00004.
14. Haywood KL, Garratt AM, Dziedzic K, Dawes PT. Patient centered assessment of ankylosing spondylitis-specific health related quality of life: evaluation of the Patient Generated Index. *J Rheumatol*. 2003 Apr;30(4):764-73.
15. de Achaval S, Kallen MA, Mayes MD, Lopez-Olivo MA, Suarez-Almazor ME. Use of the Patient-generated Index in systemic sclerosis to assess patient-centered outcomes. *J Rheumatol*. 2013 Aug;40(8):1337-43. doi: 10.3899/jrheum.120978
16. Aburub AS, Gagnon B, Rodríguez AM, Mayo NE. Using a personalized measure (Patient Generated Index (PGI)) to identify what matters to people with cancer. *Support Care Cancer*. 2016 Jan;24(1):437-445. doi: 10.1007/s00520-015-2821-7.
17. Siqueira AL, Tibúrcio JD. Estatística na área de saúde: conceitos, metodologias, aplicações e práticas computacional. 1ª ed. Belo Horizonte: Coopmed; 2011.

18. Camilleri-Brennan J, Ruta DA, Steele RJ. Patient generated index: new instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. *World J Surg.* 2002 Nov;26(11):1354-9. doi: 10.1007/s00268-002-6360-2.
- 19 Mokkink LB, de Vet HCW, Prinsen CAC. *et al.* COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res* **27**, 1171–1179 (2018). <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1765-4>.
20. Portney LG. *Fundamentos da pesquisa clínica: aplicações a evidência prática baseada em ciência.* 4ª ed. Filadelfia: FA Davis; 2020.
21. Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HCW, Mokkink LB. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Qual Life Res.* 2018 May;27(5):1159-1170. doi: 10.1007/s11136-018-1829-0.
22. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustün BT, Stucki G. Identification of candidate categories of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for a Generic ICF Core Set based on regression modelling. *BMC Med Res Methodol.* 2006 Jul 27;6:36. doi: 10.1186/1471-2288-6-36.
23. Young JM, Morgan BR, Mišić B, Schweizer TA, Ibrahim GM, Macdonald RL. A Partial Least-Squares Analysis of Health-Related Quality-of-Life Outcomes After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *Neurosurgery.* 2015 Dec;77(6):908-15; discussion 915. doi: 10.1227/NEU.0000000000000928.
24. Karic T, Røe C, Nordenmark TH, Becker F, Sorteberg W, Sorteberg A. Effect of early mobilization and rehabilitation on complications in aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *J Neurosurg.* 2017 Feb;126(2):518-526. doi: 10.3171/2015.12.JNS151744.
25. Murphy J, Shin HJ, Wang H, Luo Y, Jahromi B, Bleck TP, Cella D, Naidech AM. Clusters Across Multiple Domains of Health-Related Quality of Life Reveal Complex Patient Outcomes After Subarachnoid Hemorrhage. *Crit Care Explor.* 2021 Sep 14;3(9):e0533. doi: 10.1097/CCE.0000000000000533.
26. Klokke M, Grotle M, Løchting I, Kjekken I, Hagen KB, Garratt AM. Psychometric properties of the Norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology (Oxford).* 2013 May;52(5):924-32. doi: 10.1093/rheumatology/kes401.
27. Løchting I, Grotle M, Storheim K, Werner EL, Garratt AM. Individualized quality of life in patients with low back pain: reliability and validity of the Patient Generated Index. *J Rehabil Med.* 2014 Sep;46(8):781-7. doi: 10.2340/16501977-1826.
28. Mota JF, Nicolato R. Qualidade de vida em sobreviventes de acidente vascular cerebral: instrumentos de avaliação e seus resultados. *J bras psiquiatr [Internet].* 2008;57(2):148–56. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852008000200013>.

29. Campos PC. Validação do questionário de qualidade de vida “Patient Generated Index” (PGI): avaliação na qualidade de vida centrada no paciente renal crônico. Diamantina. Dissertação [Mestrado em Reabilitação e Desempenho Funcional] - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri; 2021. <http://acervo.ufvjm.edu.br/jspui/handle/1/2661>.
30. Souza MLP, Vieira AC, Azevedo-Filho HRC. Escala de Fisher e déficits cognitivos-revisão de literatura. *Arq Bras Neurocir* 2020;39(4):279–283. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1606632>.
31. Boerboom W, Heijenbrok-Kal MH, Khajeh L, van Kooten F, Ribbers GM. Long-Term Functioning of Patients with Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage: A 4-yr Follow-up Study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2016 Feb;95(2):112-20. doi: 10.1097/PHM.0000000000000353.
32. Persson HC, Törnbohm K, Sunnerhagen KS, Törnbohm M. Consequências e estratégias de enfrentamento seis anos após uma subaracnóide hemorragia - Um estudo qualitativo. *PLoS ONE* 12 (8): e0181006. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181006>

APÊNDICE

MATRIZ DE CORRELAÇÃO ENTRE OS QUESTIONÁRIOS *PATIENT GENERATED INDEX* (PGI) E SUBDOMNÍNIOS DO *STROKE SPECIFIC QUALITY OF LIFE SCALE* (SSQOL)

Subdomínios do SSQOL	(r)	p-valor
1. Energia / 1. Eu me senti cansado a maior parte do tempo	,273	,055
1. Energia/ 2. Eu tive que parar e descansar durante o dia.	,486**	,000
1. Energia/ 3. Eu estava cansado demais para fazer o que eu queria.	,445**	,001
2. Papéis familiares/ 1. Eu não participei em atividades apenas por lazer/diversão com minha família.	,627**	,000
2. Papéis familiares/ 2. Eu senti que era um fardo/peso para minha família,	,557**	,000
2. Papéis familiares/ 3. Minha condição física interferiu com minha vida pessoal.	,371**	,008
3. Linguagem/ 1. Você teve dificuldade para falar? Por exemplo, não achar a palavra certa, gaguejar, não conseguir se expressar, ou embolar as palavras?	,170	,237
3. Linguagem/ 2. Você teve dificuldade para falar com clareza suficiente para usar o telefone?	,069	,635
3. Linguagem/ 3. Outras pessoas tiveram dificuldade de entender o que você disse?	,103	,479
3. Linguagem/ 4. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	,201	,162
3. Linguagem/ 5. Você teve que se repetir para que os outros pudessem entendê-lo?	,127	,379
4. Mobilidade/ 1. Você teve dificuldade para andar? (Se o paciente não pode andar, vá para a questão 4 e pontue as questões 2 e 3 com 1 ponto)	,284*	,045
4. Mobilidade/ 2. Você perdeu o equilíbrio quando se abaixou ou tentou alcançar algo?	,266	,062
4. Mobilidade/ 3. Você teve dificuldade para subir escadas?	,436**	,002
4. Mobilidade/ 4. Ao andar ou usar a cadeira de rodas você teve que parar e descansar mais do que gostaria?	,223	,119
4. Mobilidade/ 5. Você teve dificuldade para permanecer de pé?	,345*	,014
4. Mobilidade/ 5. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?	,304*	,032
5. Humor/ 1. Eu estava desanimado sobre meu futuro.	,361*	,010
5. Humor/ 2. Eu não estava interessado em outras pessoas ou em outras atividades.	,288*	,043
5. Humor/ 3. Eu me senti afastado/isolado de outras pessoas ou em outras atividades.	,242	,094
5. Humor/ 4. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	,261	,071
5. Humor/ 5. Eu não estava interessado em comida.	,453**	,001
6. Personalidade/ 1. Eu estava irritável/irritado. ("Com os nervos à flor da pele").	,372**	,008
6. Personalidade/ 2. Eu estava impaciente com os outros.	,416**	,003
6. Personalidade/ 3. Minha personalidade mudou.	,399**	,005
6. Autocuidado/ 1. Você precisou de ajuda para preparar comida?	,243	,089
6 - Autocuidado/ 2. Você precisou de ajuda para comer? Por exemplo, para	,165	,257

cortar ou preparar a comida?		
7 - Autocuidado/ 3. Você precisou de ajuda para se vestir? Por exemplo, para calçar meias ou sapatos, abotoar roupas ou usar um zíper?	-,029	,843
7 - Autocuidado/ 4. Você precisou de ajuda para tomar banho de banheira ou chuveiro?	,028	,848
7 - Autocuidado/ 5. Você precisou de ajuda para usar o vaso sanitário?	-,013	,931
8 - Papéis sociais/ 1. Eu não saí com frequência que eu gostaria.	,150	,298
8 - Papéis sociais/ 2. Eu dediquei menos tempo aos meus hobbies e lazer do que eu gostaria.	,148	,305
8 - Papéis sociais/ 3. Eu não encontrei tantos amigos meus quanto eu gostaria.	,244	,091
8 - Papéis sociais/ 4. Eu tive relações sexuais com menos frequência do que gostaria.	,164	,255
8 - Papéis sociais/ 5. Minha condição física interferiu com minha vida social.	,179	,220
9 - Memória/concentração / 1. Foi difícil para eu me concentrar.	,357*	,013
9 - Memória/concentração / 2. Eu tive dificuldade para lembrar das coisas.	,240	,097
9 - Memória/concentração / 3. Eu tive que anotar as coisas para me lembrar delas.	,214	,135
10 - Função da extremidade superior / 1. Você teve dificuldade para escrever ou digitar?	,221	,123
10 - Função da extremidade superior / 2. Você teve dificuldade para colocar meias?	,062	,669
10 - Função da extremidade superior / 3. Você teve dificuldade para abotoar a roupa?	,062	,669
10 - Função da extremidade superior / 4. Você teve dificuldade para usar zíper?	,108	,456
10 - Função da extremidade superior / 5. Você teve dificuldade para abrir uma jarra?	,002	,991
11 - Visão / 1. Você teve dificuldade em enxergar a televisão o suficiente para apreciar um programa?	,248	,083
11 - Visão / 2. Você teve dificuldade para alcançar as coisas devido à visão fraca?	,231	,106
11 - Visão / 3. Você teve dificuldade em ver coisas nas suas laterais/ de lado?	,158	,279
12 - Trabalho/produktividade / 1. Você teve dificuldade para fazer o trabalho caseiro diário?	,362**	,010
12 - Trabalho/produktividade / 2. Você teve dificuldade para terminar trabalhos ou tarefas qe havia começado?	,241	,092
12 - Trabalho/produktividade / 3. Você teve dificuldade para fazer o trabalho que costumava fazer?	,295*	,037

ANEXO I – PGI

Nome: _____

Data: _____

PARTE 1: Liste as Áreas Nesta parte, gostaríamos que você pensasse nas cinco áreas mais importantes da sua vida que são afetadas por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial, e as escrevesse nos espaços abaixo. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	PARTE 2: Pontue as Áreas Por favor, dê uma nota a cada área que você listou na Parte 1. A nota deve mostrar o quanto você foi afetado por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial na última semana. Dê a cada área uma pontuação circulando um número. <table border="0" data-bbox="518 761 1077 1178"><tr><td data-bbox="518 761 566 817"></td><td data-bbox="518 761 566 817" style="text-align: center;">Da pior forma possível</td><td data-bbox="518 761 1077 817"></td><td data-bbox="518 761 1077 817" style="text-align: center;">Da melhor forma possível</td><td data-bbox="518 761 566 817"></td></tr><tr><td data-bbox="518 862 566 907"></td><td data-bbox="518 862 566 907">→ 0</td><td data-bbox="518 862 566 907">1</td><td data-bbox="518 862 566 907">2</td><td data-bbox="518 862 566 907">3</td><td data-bbox="518 862 566 907">4</td><td data-bbox="518 862 566 907">5</td><td data-bbox="518 862 566 907">6</td><td data-bbox="518 862 566 907">→</td></tr><tr><td data-bbox="518 929 566 974"></td><td data-bbox="518 929 566 974">→ 0</td><td data-bbox="518 929 566 974">1</td><td data-bbox="518 929 566 974">2</td><td data-bbox="518 929 566 974">3</td><td data-bbox="518 929 566 974">4</td><td data-bbox="518 929 566 974">5</td><td data-bbox="518 929 566 974">6</td><td data-bbox="518 929 566 974">→</td></tr><tr><td data-bbox="518 996 566 1041"></td><td data-bbox="518 996 566 1041">→ 0</td><td data-bbox="518 996 566 1041">1</td><td data-bbox="518 996 566 1041">2</td><td data-bbox="518 996 566 1041">3</td><td data-bbox="518 996 566 1041">4</td><td data-bbox="518 996 566 1041">5</td><td data-bbox="518 996 566 1041">6</td><td data-bbox="518 996 566 1041">→</td></tr><tr><td data-bbox="518 1064 566 1108"></td><td data-bbox="518 1064 566 1108">→ 0</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">1</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">2</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">3</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">4</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">5</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">6</td><td data-bbox="518 1064 566 1108">→</td></tr><tr><td data-bbox="518 1131 566 1176"></td><td data-bbox="518 1131 566 1176">→ 0</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">1</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">2</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">3</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">4</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">5</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">6</td><td data-bbox="518 1131 566 1176">→</td></tr></table>		Da pior forma possível		Da melhor forma possível			→ 0	1	2	3	4	5	6	→		→ 0	1	2	3	4	5	6	→		→ 0	1	2	3	4	5	6	→		→ 0	1	2	3	4	5	6	→		→ 0	1	2	3	4	5	6	→	PARTE 3: Distribua os Pontos Queremos que você “gaste” 10 pontos para mostrar quais áreas de sua vida você considera mais importante para sua qualidade de vida geral. Gaste mais pontos nas áreas que você considera mais importantes para você e menos pontos em áreas que você considera menos importantes. Você não precisa gastar pontos em todas as áreas. Você não pode gastar mais de 10 pontos no total. <table border="0" data-bbox="1077 873 1361 1178"><tr><td data-bbox="1077 873 1204 918">→ <input type="text"/></td><td data-bbox="1077 873 1361 918" rowspan="5" style="text-align: center; vertical-align: middle;">↑ O número total de pontos que você gastar deve ser 10 ↓ Total =10</td></tr><tr><td data-bbox="1077 929 1204 974">→ <input type="text"/></td></tr><tr><td data-bbox="1077 985 1204 1030">→ <input type="text"/></td></tr><tr><td data-bbox="1077 1041 1204 1086">→ <input type="text"/></td></tr><tr><td data-bbox="1077 1097 1204 1142">→ <input type="text"/></td></tr></table>	→ <input type="text"/>	↑ O número total de pontos que você gastar deve ser 10 ↓ Total =10	→ <input type="text"/>	→ <input type="text"/>	→ <input type="text"/>	→ <input type="text"/>
	Da pior forma possível		Da melhor forma possível																																																							
	→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																		
	→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																		
	→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																		
	→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																		
	→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																		
→ <input type="text"/>	↑ O número total de pontos que você gastar deve ser 10 ↓ Total =10																																																									
→ <input type="text"/>																																																										
→ <input type="text"/>																																																										
→ <input type="text"/>																																																										
→ <input type="text"/>																																																										

ANEXO II – SSQOL

Tabela 1. Escala de QV específica para AVE (EQVE-AVE).

Pontuação: cada item será pontuado com o seguinte critério	
Ajuda Total – Não pude fazer de modo algum – Concordo inteiramente	1
Muita ajuda – Muita dificuldade – Concordo mais ou menos	2
Alguma ajuda – Alguma dificuldade – Nem concordo nem discordo	3
Um pouco de ajuda – Um pouco de dificuldade – Discordo mais ou menos	4
Nenhuma ajuda necessária – Nenhuma dificuldade mesmo – Discordo inteiramente	5
Item	Pontuação
1. Energia	
1. Eu me senti cansado a maior parte do tempo.	
2. Eu tive que parar e descansar durante o dia.	
3. Eu estava cansado demais para fazer o que eu queria.	
2. Papéis familiares	
1. Eu não participei em atividades apenas por lazer/diversão com minha família.	
2. Eu senti que era um fardo/peso para minha família.	
3. Minha condição física interferiu com minha vida pessoal.	
3. Linguagem	
1. Você teve dificuldade para falar? Por exemplo, não achar a palavra certa, gaguejar, não conseguir se expressar, ou embolar as palavras?	
2. Você teve dificuldade para falar com clareza suficiente para usar o telefone?	
3. Outras pessoas tiveram dificuldade de entender o que você disse?	
4. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	
5. Você teve que se repetir para que os outros pudessem entendê-lo?	
4. Mobilidade	
1. Você teve dificuldade para andar? (Se o paciente não pode andar, vá para questão 4 e pontue as questões 2 e 3 com 1 ponto.)	
2. Você perdeu o equilíbrio quando se abaixou ou tentou alcançar algo?	
3. Você teve dificuldade para subir escadas?	
4. Ao andar ou usar a cadeira de rodas você teve que parar e descansar mais do que gostaria?	
5. Você teve dificuldade para permanecer de pé?	
6. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?	
5. Humor	
1. Eu estava desanimado sobre meu futuro.	
2. Eu não estava interessado em outras pessoas ou em outras atividades.	
3. Eu me senti afastado/isolado das outras pessoas.	
4. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	
5. Eu não estava interessado em comida.	
6. Personalidade	
1. Eu estava irritável/irritado. ("Com os nervos à flor da pele")	
2. Eu estava impaciente com os outros.	
3. Minha personalidade mudou.	
7. Auto-cuidado	
1. Você precisou de ajuda para preparar comida?	
2. Você precisou de ajuda para comer? Por exemplo, para cortar ou preparar a comida?	
3. Você precisou de ajuda para se vestir? Por exemplo, para calçar meias ou sapatos, abotoar roupas ou usar um zíper?	
4. Você precisou de ajuda para tomar banho de banheira ou chuveiro?	
5. Você precisou de ajuda para usar o vaso sanitário?	
8. Papéis sociais	
1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	
2. Eu dediquei menos tempo aos meus hobbies e lazer do que eu gostaria.	
3. Eu não encontrei tantos amigos meus quanto eu gostaria.	
4. Eu tive relações sexuais com menos frequência do que gostaria.	
5. Minha condição física interferiu com minha vida social.	
9. Memória/concentração	
1. Foi difícil para eu me concentrar.	
2. Eu tive dificuldade para lembrar das coisas.	
3. Eu tive que anotar as coisas para me lembrar delas.	
10. Função da extremidade superior	
1. Você teve dificuldade para escrever ou digitar?	
2. Você teve dificuldade para colocar meias?	
3. Você teve dificuldade para abotoar a roupa?	
4. Você teve dificuldade para usar o zíper?	
5. Você teve dificuldade para abrir uma jarra?	
11. Visão	
1. Você teve dificuldade em enxergar a televisão o suficiente para apreciar um programa?	
2. Você teve dificuldade para alcançar as coisas devido à visão fraca?	
3. Você teve dificuldade em ver coisas nas suas laterais/de lado?	
12. Trabalho/produtividade	
1. Você teve dificuldade para fazer o trabalho caseiro diário?	
2. Você teve dificuldade para terminar trabalhos ou tarefas que havia começado?	
3. Você teve dificuldade para fazer o trabalho que costumava fazer?	
Pontuação total:	

ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Título do Projeto: “Validação do questionário *Patient Generated Index* (PGI) em pacientes pós-Hemorragia Subaracnóidea” coordenado pelo Prof.^a Dr. Marcus Alessandro de Alcântara.

Prezado Sr. (a), você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará a validação do instrumento de avaliação de qualidade de vida *Patient Generated Index* em pacientes pós-Hemorragia Subaracnóidea.

Você foi selecionado (a) PELO FATO DE TER O DIAGNÓSTICO DE HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA, PARA QUE POSSAMOS VALIDAR O QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA *PATIENT GENERATED INDEX* (PGI), PARA PESSOAS COM HSA. ESTE QUESTIONÁRIO, APÓS VALIDADO, IRÁ CONTRIBUIR PARA ESTABELECEER UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO MAIS DIRECIONADO A PARTIR DE UMA AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL REALIZADA PELA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL, CONTENDO MEDIDAS OBJETIVAS COMPLEMENTADA POR MEDIDAS SUBJETIVAS, E ASSIM ESTABELECEER O PLANEJAMENTO DA ASSISTÊNCIA E DOS PLANOS TERAPÊUTICOS, CENTRADOS NA PESSOA, COM OBJETIVO DE ATENDER ÀS NECESSIDADES INDIVIDUAIS, E COM ISSO MELHORAR O PROGNÓSTICO E QUALIDADE DE VIDA DESTA POPULAÇÃO.

Procedimentos do Estudo

Caso você decida aceitar o convite, será submetido aos seguintes procedimentos: no primeiro contato, deverá responder aos questionários padronizados Meem quando necessário, SSQOL e PGI. Será agendado um horário antes ou após o retorno das consultas ambulatoriais

no Centro de Especialidades Médicas do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte para aplicação dos instrumentos, de modo a garantir sigilo e privacidade. O SSQOL e o PGI irão avaliar sua qualidade de vida. No segundo contato, após 7 a 15 dias, será aplicado por um dos avaliadores o PGI novamente.

Riscos e Desconforto

-
O risco relacionado a sua participação poderá ser o constrangimento para responder às perguntas do questionário, mas esse risco será minimizado pelo fato de a entrevista ser realizada em local isolado. Ademais, além do risco citado acima, existe a possibilidade de vazamento de dados, porém nos comprometemos a minimizar este risco ao máximo, garantindo o anonimato dos dados e sigilo do nome do participante para que não seja identificado, bem como profissionalismo por parte dos pesquisadores no momento da coleta das informações. Somente os pesquisadores envolvidos nesta pesquisa terão acesso às informações geradas com a coleta de suas respostas. Usaremos a maior discrição e tom de voz adequado para que outras pessoas não ouçam nossa conversa, a qual será feita a portas fechadas. Você poderá não querer responder aos questionários, portanto, só serão aplicados os questionários se você mantiver interesse e vontade em respondê-los.

Benefícios do Estudo

Os benefícios ao participar deste estudo é que você será avaliado e contribuirá para a validação de um questionário mais simples e direto que os convencionais, que poderá identificar suas queixas específicas em relação à doença. Com a validação do *Patient Generated Index*, o processo de reabilitação será mais direcionado. Os resultados dos indicadores irão contribuir para uma avaliação integral e completa, realizada pela equipe multiprofissional, contendo medidas centradas na pessoa, com objetivo de atender às necessidades individuais, e com isto melhorar o prognóstico e recuperação funcional desta população.

Acreditamos que isso possa, futuramente, levar à melhora do seu tratamento e de outras pessoas com HSA.

Custos/Reembolso

Sua participação é muito importante e voluntária e, conseqüentemente, não haverá pagamento por participar deste estudo. Em contrapartida, você também não terá nenhum gasto.

Caráter Confidencial dos Registros

As informações obtidas neste estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo acerca da sua identidade em todas as fases da pesquisa. E quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, sua identidade ainda será confidencial, uma vez que os resultados expressam aspectos gerais e não pessoais.

Participação

A sua participação não é obrigatória, sendo que a qualquer momento da pesquisa você poderá desistir e se retirar do projeto. Sua saída não trará implicações com o pesquisador, com a Universidade ou com a Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento sem o seu consentimento, caso o estudo termine. Se você decidir retirar-se do estudo, favor notificar o pesquisador que o esteja atendendo. O pesquisador responsável pelo estudo poderá fornecer qualquer esclarecimento, mediante contato no seguinte endereço e/ou telefone:

Nome do pesquisador: Ludmila Santos Coelho

E-mail: luddcoelho@hotmail.com

Outra maneira de esclarecer suas dúvidas quanto a este estudo é entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos. Trata-se de um setor que tem a finalidade de proteger o participante de pesquisa de qualquer risco envolvendo pesquisas, além de esclarecer qualquer dúvida sobre a sua participação.

O contato pode ser feito pelos meios abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa – Grupo Santa Casa BH

Rua Álvares Maciel, 611 - Santa Efigênia - BH -30150-250

comitedeetica@santacasabh.org.br - (31) 3238.8933

Rubrica do participante: _____ Rubrica do pesquisador: _____

O presente termo será assinado em 02 (duas) vias.

Belo Horizonte, 16 de novembro 2021.

Dou meu consentimento de livre e de espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Eu, Ludmila Santos Coelho, comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e na Resolução 466/12.

Assinatura do pesquisador

Data

Rubrica do participante: _____ Rubrica do pesquisador: _____

ANEXO IV - NORMAS DA REVISTA

31/05/2023, 16:03

O paciente - pesquisa de resultados centrados no paciente | diretrizes de submissão

[Procurar](#)  [Autores e Editores](#) [Conecte-se](#)

O paciente - pesquisa de resultados centrados no paciente

Um Jornal Oficial da Academia Internacional de Pesquisa de Preferências em Saúde

 Adis

[Lar](#) > [O paciente - pesquisa de resultados centrados no paciente](#) > [diretrizes de submissão](#)

diretrizes de submissão

Conteúdo

- [Instruções para Autores](#)
 - [Tipos de papéis](#)
 - [Procedimento Editorial](#)
 - [Submissão de manuscrito](#)
 - [Folha de rosto](#)
 - [Texto](#)
 - [Referências](#)
 - [Tabelas](#)
 - [Obra de arte](#)
 - [Informações Suplementares \(SI\)](#)
 - [Política de dados de pesquisa e declarações de disponibilidade de dados](#)
 - [Após Aceitação](#)
 - [Escolha Aberta](#)
 - [Estilo Científico](#)
 - [Responsabilidades Éticas dos Autores](#)
 - [Princípios de Autoria](#)

- [Divulgação de Potenciais Conflitos de Interesse](#)
- [Pesquisa envolvendo participantes humanos, seus dados ou material biológico](#)
- [Consentimento Informado](#)
- [Serviços de edição](#)
- [Informações Importantes para Autores](#)
- [Publicação de acesso aberto](#)
- [Erros a evitar durante a preparação do manuscrito](#)

Instruções para Autores

Leia estas instruções em conjunto com o documento "Informações adicionais para autores". Este documento, juntamente com outra documentação útil para submissão, pode ser encontrado no link "Informações importantes para os autores":

[Informações Importantes para Autores](#)

[De volta ao topo ↑](#)

Tipos de papéis

Observe:

Não há limite para o número de tabelas, figuras ou referências que podem acompanhar um artigo. Informações relevantes, mas não críticas para a compreensão do artigo, podem ser apresentadas como informações complementares, que estarão disponíveis apenas online. As contagens de palavras fornecidas abaixo devem ser tratadas apenas como guias. Não incluem resumo, referências, legendas de figuras ou legendas de tabelas.


- Artigo de Revisão. Contagem de palavras até 8000. Fornece uma revisão autoritária, equilibrada, abrangente, totalmente referenciada e crítica da literatura.
- Opinião atual. Contagem de palavras aproximadamente até 3000. Coloca uma área em perspectiva, uma vez que é de interesse internacional atual e um consenso ainda

não foi alcançado; portanto, os argumentos apresentados podem ser controversos, mas ao mesmo tempo devem ser equilibrados e racionais.

- Artigo principal. Contagem de palavras até 4000. Fornece uma visão geral curta e equilibrada do estado atual de desenvolvimento de uma área emergente.
- Aplicação prática. Contagem de palavras até 3000. Analisa e explora os aspectos práticos da implementação/uso de metodologias específicas. O documento deve se concentrar em um método específico e revisar suas vantagens e desvantagens, ou se concentrar mais em um problema de decisão específico e revisar os vários métodos que podem ajudar a informar o problema.
- Revisão sistemática. Contagem de palavras até 10.000. Reúne todas as evidências empíricas que se encaixam nos critérios de elegibilidade pré-especificados para responder a uma questão de pesquisa específica. Ele usa métodos explícitos e sistemáticos que são selecionados com o objetivo de minimizar o viés, fornecendo assim resultados confiáveis a partir dos quais conclusões podem ser tiradas e decisões tomadas. Por favor, siga as diretrizes de relatórios do PRISMA.
- Pesquisa original. Isso deve ser enviado como um Artigo de Pesquisa Original (contagem de palavras até 6000 mais qualquer Material Suplementar Eletrônico). Para pesquisa de pesquisa, os autores devem fornecer uma cópia da pesquisa completa para revisão por pares.
- Carta para o editor. Contagem de palavras até 1000. Comente um artigo publicado recentemente na revista; uma resposta aos comentários normalmente seria solicitada aos autores do artigo original e publicada na mesma edição, sempre que possível.
- Editorial/Comentário. Contagem de palavras até 1500. Um breve artigo de opinião sobre um tópico atual de grande interesse.

A revista pode publicar uma variedade de recursos digitais juntamente com artigos (incluindo resumos animados, resumos em vídeo, conjuntos de slides, slides de áudio, vídeos instrutivos, infográficos, podcasts e animações), bem como resumos em linguagem simples (PLSs). Esses recursos são projetados para aumentar a visibilidade,

o número de leitores e o valor educacional do conteúdo do artigo. Como todos esses recursos são revisados por pares, é preferível que esse conteúdo seja enviado na etapa de submissão do artigo. No entanto, recursos digitais e PLSs podem ser enviados (e revisados por pares) após a aceitação do artigo, se necessário; uma taxa está associada ao envio nesta fase para cobrir o processamento adicional. Recursos digitais e PLSs devem fornecer uma representação precisa do artigo. Para mais informações sobre recursos digitais e PLSs,

[Diretrizes para recursos digitais e resumos em linguagem simples \(Download pdf, 426 kB\)](#) 

[De volta ao topo](#) 

Procedimento Editorial

Revisão Interna pela Equipe Editorial: O editor da revista realizará uma avaliação inicial de cada manuscrito. Se o seu artigo foi revisado por outros periódicos como parte de uma submissão anterior, o editor do periódico também avaliará quaisquer comentários editoriais/árbitros anteriores e como eles foram tratados como parte do processo de avaliação. Se o seu manuscrito for considerado inadequado para o periódico ao qual foi submetido, ele poderá ser avaliado quanto à adequação para publicação em outros periódicos da Adis pelos editores apropriados. No entanto, não será encaminhado para revisão por pares externos para um periódico alternativo sem a sua permissão.

Revisão por pares externos: as identidades dos revisores são mantidas em sigilo, mas as identidades dos autores são conhecidas pelos revisores. Pede-se aos revisores pares que divulguem potenciais conflitos de interesses que possam afetar sua capacidade de fornecer uma revisão imparcial de um artigo. A maioria dos manuscritos exigirá algum grau de revisão após a revisão por pares antes de serem aceitos para publicação. A decisão final sobre a aceitabilidade para publicação cabe ao editor da revista.

Edição de cópia: Todos os manuscritos aceitos são editados. Este processo aborda considerações gerais de publicação, como layout de tabelas e figuras, estilo interno e

clareza de expressão. Os autores receberão provas após a edição para sua aprovação e aprovação. Deve-se notar que a responsabilidade pela verificação da precisão técnica e consistência dos dados contidos no artigo é dos autores.

[De volta ao topo ↑](#)

Submissão de manuscrito

Submissão de manuscrito

A submissão de um manuscrito implica: que a obra descrita não tenha sido publicada anteriormente; que não está sendo considerado para publicação em nenhum outro lugar; que sua publicação foi aprovada por todos os coautores, se houver, bem como pelas autoridades responsáveis – tácita ou expressamente – no instituto onde o trabalho foi realizado. A editora não será considerada legalmente responsável caso haja algum pedido de indenização.

Permissões

Os autores que desejam incluir figuras, tabelas ou passagens de texto que já foram publicadas em outro lugar devem obter permissão do(s) proprietário(s) dos direitos autorais para o formato impresso e online e incluir evidências de que tal permissão foi concedida ao enviar seus trabalhos. Qualquer material recebido sem tais evidências será considerado como originário dos autores.

Submissão on-line

Por favor, siga o hiperlink "Enviar manuscrito" e carregue todos os seus arquivos de manuscrito seguindo as instruções dadas na tela.

Arquivos Fonte

Certifique-se de fornecer todos os arquivos de origem editáveis relevantes em cada envio e revisão. Deixar de enviar um conjunto completo de arquivos de origem editáveis fará com que seu artigo não seja considerado para revisão. Para o texto do

seu manuscrito, sempre envie em formatos comuns de processamento de texto, como .docx ou LaTeX.

[De volta ao topo ↑](#)

Folha de rosto

Folha de rosto

Certifique-se de que sua página de título contém as seguintes informações.

Título

O título deve ser conciso e informativo.

Informação sobre o autor

- O(s) nome(s) do(s) autor(es)
- A(s) afiliação(ões) do(s) autor(es), ou seja, instituição, (departamento), cidade, (estado), país
- Uma indicação clara e um endereço de e-mail ativo do autor correspondente
- [Se disponível, o ORCID](#) de 16 dígitos do(s) autor(es)

Se as informações de endereço forem fornecidas com a(s) afiliação(ões), elas também serão publicadas.

Para autores que são (temporariamente) não afiliados, iremos capturar apenas sua cidade e país de residência, não seu endereço de e-mail, a menos que especificamente solicitado.

Modelos de linguagem grandes (LLMs), como [ChatGPT](#), atualmente não atendem aos nossos [critérios de autoria](#). Notavelmente, uma atribuição de autoria traz consigo a responsabilidade pelo trabalho, que não pode ser efetivamente aplicada aos LLMs. O

uso de um LLM deve ser devidamente documentado na seção Métodos (e se uma seção Métodos não estiver disponível, em uma parte alternativa adequada) do manuscrito.

Abstrato

Forneça um resumo de 150 a 250 palavras. O resumo não deve conter abreviações indefinidas ou referências não especificadas.

Apenas para revistas de ciências da vida (quando aplicável)

- Número de registro do ensaio e data de registro para ensaios registrados prospectivamente
- Número de registro do ensaio e data de registro, seguidos de “registrado retrospectivamente” para ensaios registrados retroativamente

Declarações e Declarações

As seguintes declarações devem ser incluídas sob o título “Declarações e Declarações” para inclusão no artigo publicado. Observe que os envios que não incluem declarações relevantes serão devolvidos como incompletos.

- **Interesses concorrentes:** Os autores são obrigados a divulgar interesses financeiros ou não financeiros que estejam direta ou indiretamente relacionados ao trabalho submetido para publicação. Consulte “Interesses concorrentes e financiamento” abaixo para obter mais informações sobre como preencher esta seção.

Consulte as seções relevantes nas diretrizes de envio para obter mais informações, bem como vários exemplos de redação. Revise/personalize as declarações de exemplo de acordo com suas próprias necessidades.

Observe:

Observe que, para alguns artigos (particularmente revisões sistemáticas e artigos originais de pesquisa), 250 palavras podem não ser suficientes para fornecer todas as informações necessárias no resumo. Portanto, o tamanho do resumo pode ser

aumentado do limite de 250 palavras (para até 450 palavras), se o tópico exigir, e para permitir total conformidade com as diretrizes de relatórios relevantes.

[De volta ao topo ↑](#)

Texto

Formatação de texto

Os manuscritos devem ser submetidos em Word.

- Use uma fonte normal e simples (por exemplo, Times Roman tamanho 10) para o texto.
- Use itálico para dar ênfase.
- Use a função de numeração automática de páginas para numerar as páginas.
- Não use funções de campo.
- Use paradas de tabulação ou outros comandos para recuos, não a barra de espaço.
- Use a função de tabela, não planilhas, para fazer tabelas.
- Use o editor de equações ou MathType para equações.
- Salve seu arquivo no formato docx (Word 2007 ou superior) ou no formato doc (versões mais antigas do Word).

Títulos

Use o sistema decimal de cabeçalhos com no máximo três níveis.

Abreviaturas

As abreviaturas devem ser definidas na primeira menção e usadas consistentemente depois disso.

notas de rodapé

As notas de rodapé podem ser usadas para fornecer informações adicionais, que podem incluir a citação de uma referência incluída na lista de referências. Eles não devem consistir apenas em uma citação de referência e nunca devem incluir os detalhes bibliográficos de uma referência. Também não devem conter figuras ou tabelas.

As notas de rodapé do texto são numeradas consecutivamente; aqueles às tabelas devem ser indicados por letras minúsculas sobrescritas (ou asteriscos para valores de significância e outros dados estatísticos). As notas de rodapé do título ou dos autores do artigo não recebem símbolos de referência.

Sempre use notas de rodapé em vez de notas de fim.

Agradecimentos

Agradecimentos de pessoas, doações, fundos, etc. devem ser colocados em uma seção separada na página de título. Os nomes das organizações financiadoras devem ser escritos por extenso.

[De volta ao topo ↑](#)

Referências

Citação

As citações de referências no texto devem ser identificadas por números entre colchetes. Alguns exemplos:

1. A pesquisa em negociação abrange muitas disciplinas [3].
2. Este resultado foi posteriormente contestado por Becker e Seligman [5].

3. Este efeito tem sido amplamente estudado [1-3, 7].

Lista de referência

A lista de referências deve incluir apenas os trabalhos citados no texto e que tenham sido publicados ou aceitos para publicação. Comunicações pessoais e trabalhos inéditos devem ser mencionados apenas no texto.

As entradas na lista devem ser numeradas consecutivamente.

Se disponível, sempre inclua DOIs como links DOI completos em sua lista de referência (por exemplo, "<https://doi.org/abc>").

- artigo de jornal

SmithJJ. O mundo da ciência. *Am J Sci.* 1999;36:234–5.

- Artigo por DOI

Slifka MK, Whitton JL. Implicações clínicas da produção desregulada de citocinas. *J Mol Med.* 2000; <https://doi.org/10.1007/s001090000086>

- Livro

Blenkinsopp A, Paxton P. Sintomas na farmácia: um guia para o manejo de doenças comuns. 3ª ed. Oxford: Blackwell Science; 1998.

- Capítulo de livro

Wyllie AH, Kerr JFR, Currie AR. Morte celular: o significado da apoptose. In: Bourne GH, Danielli JF, Jeon KW, editores. *Revisão Internacional de Citologia.* Londres: Acadêmico; 1980. pp. 251–306.

- Documento on-line

Doe J. Título do documento subordinado. In: *O dicionário de substâncias e seus efeitos.* Sociedade Real de Química. 1999. <http://www.rsc.org/dose/title> do

documento subordinado. Acessado em 15 de janeiro de 1999.

Sempre use a abreviação padrão do nome de um periódico de acordo com a Lista ISSN de Abreviações de Palavras de Título, consulte

[ISSN.org LTWA](https://www.issn.org/LTWA)

Se você não tiver certeza, use o título completo do periódico.

[De volta ao topo ↑](#)

Tabelas

- Todas as tabelas devem ser numeradas com algarismos arábicos.
- As tabelas devem sempre ser citadas no texto em ordem numérica consecutiva.
- Para cada tabela, forneça uma legenda (título) explicando os componentes da tabela.
- Identifique qualquer material publicado anteriormente, fornecendo a fonte original na forma de uma referência no final da legenda da tabela.
- As notas de rodapé das tabelas devem ser indicadas por letras minúsculas sobrescritas (ou asteriscos para valores de significância e outros dados estatísticos) e incluídas abaixo do corpo da tabela.

[De volta ao topo ↑](#)

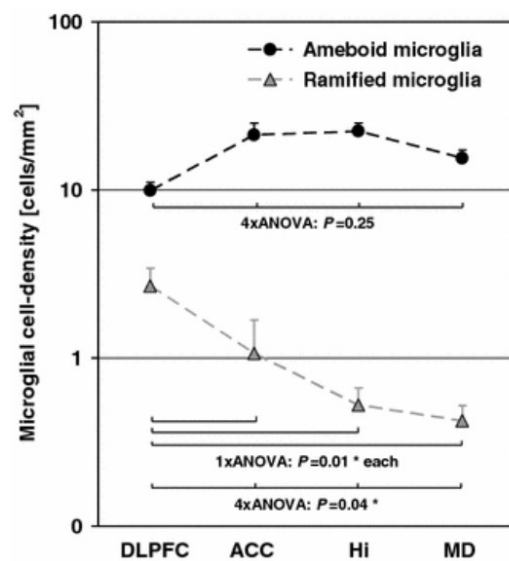
Obra de arte

Para obter o produto final de melhor qualidade, é altamente recomendável que você envie todas as suas obras de arte – fotografias, desenhos, etc. – em formato eletrônico. Sua arte será produzida de acordo com os mais altos padrões com a maior precisão nos detalhes. O trabalho publicado refletirá diretamente a qualidade da obra de arte fornecida.

Envio de Figura Eletrônica

- Forneça todos os números eletronicamente.
- Indique qual programa gráfico foi usado para criar a arte.
- Para gráficos vetoriais, o formato preferido é EPS; para meios-tons, use o formato TIFF. Arquivos do MS Office também são aceitáveis.
- Gráficos vetoriais contendo fontes devem ter as fontes incorporadas nos arquivos.
- Nomeie seus arquivos de figura com "Fig" e o número da figura, por exemplo, Fig1.eps.

arte de linha

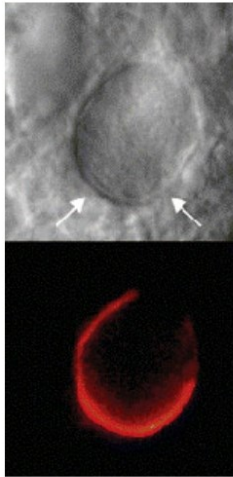


- Definição: gráfico em preto e branco sem sombreamento.
- Não use linhas e/ou letras fracas e verifique se todas as linhas e letras nas figuras estão legíveis no tamanho final.
- Todas as linhas devem ter pelo menos 0,1 mm (0,3 pt) de largura.
- Desenhos de linha digitalizados e desenhos de linha em formato bitmap devem ter uma resolução mínima de 1200 dpi.
- Gráficos vetoriais contendo fontes devem ter as fontes incorporadas nos arquivos.

arte de meio-tom

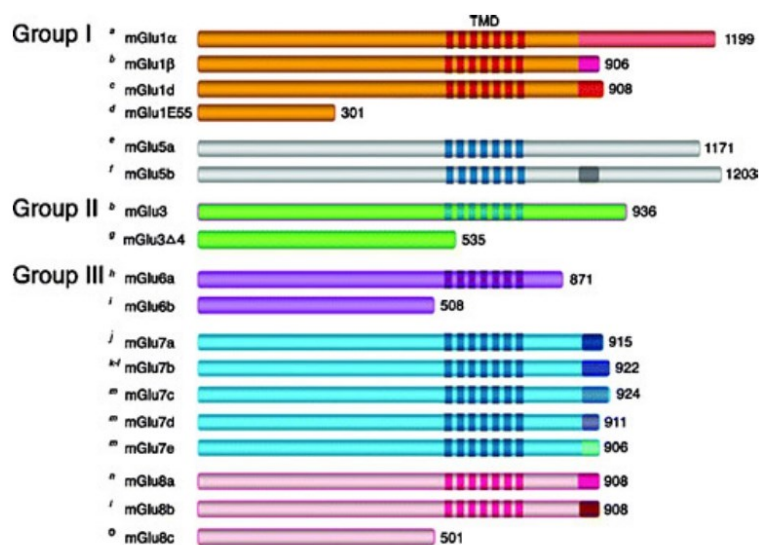
31/05/2023, 16:03

O paciente - pesquisa de resultados centrados no paciente | diretrizes de submissão



- Definição: Fotografias, desenhos ou pinturas com sombreamento fino, etc.
- Se alguma ampliação for usada nas fotografias, indique isso usando barras de escala dentro das próprias figuras.
- Os meios-tons devem ter uma resolução mínima de 300 dpi.

arte combinada



- Definição: uma combinação de meio-tom e arte de linha, por exemplo, meios-tons contendo desenho de linha, letras extensas, diagramas de cores, etc.
- A arte combinada deve ter uma resolução mínima de 600 dpi.

arte colorida

- A arte colorida é gratuita para impressão e publicação online.
- As ilustrações coloridas devem ser enviadas em RGB.

Figura Letras

- Para adicionar letras, é melhor usar Helvetica ou Arial (fontes sem serifa).
- Mantenha as letras com tamanhos consistentes em todo o trabalho artístico de tamanho final, geralmente cerca de 2 a 3 mm (8 a 12 pt).
- A variação do tamanho do tipo dentro de uma ilustração deve ser mínima, por exemplo, não use tipo de 8 pontos em um eixo e tipo de 20 pontos para o rótulo do eixo.
- Evite efeitos como sombreamento, contorno de letras, etc.
- Não inclua títulos ou legendas em suas ilustrações.

Numeração de figuras

- Todas as figuras devem ser numeradas com algarismos arábicos.
- As figuras devem ser sempre citadas no texto em ordem numérica consecutiva.
- As partes da figura devem ser indicadas por letras minúsculas (a, b, c, etc.).
- Se um apêndice aparecer em seu artigo e contiver uma ou mais figuras, continue a numeração consecutiva do texto principal. Não numere as figuras do apêndice, "A1, A2, A3, etc." Figuras em apêndices online [Supplementary Information (SI)] devem, no entanto, ser numeradas separadamente.

Legendas de figuras

- Cada figura deve ter uma legenda concisa descrevendo com precisão o que a figura representa. Inclua as legendas no arquivo de texto do manuscrito, não no arquivo de figura.
- As legendas das figuras começam com o termo Fig. em negrito, seguido do número da figura, também em negrito.
- Nenhuma pontuação deve ser incluída após o número, nem nenhuma pontuação deve ser colocada no final da legenda.
- Identifique todos os elementos encontrados na figura na legenda da figura; e use caixas, círculos, etc., como pontos de coordenadas em gráficos.
- Identifique o material publicado anteriormente, fornecendo a fonte original na forma de uma citação de referência no final da legenda da figura.

Posicionamento e tamanho da figura

- Ao preparar suas figuras, dimensione as figuras para caber na largura da coluna.
- Para periódicos de tamanho grande, os valores devem ter 84 mm (para áreas de texto de coluna dupla) ou 174 mm (para áreas de texto de coluna única) de largura e não mais que 234 mm.
- Para periódicos de tamanho pequeno, os números devem ter 119 mm de largura e não ultrapassar 195 mm.

Permissões

Se incluir figuras que já foram publicadas em outro lugar, você deve obter permissão do(s) proprietário(s) dos direitos autorais tanto para o formato impresso quanto para o formato online. Esteja ciente de que alguns editores não concedem direitos eletrônicos gratuitamente e que a Springer não poderá reembolsar quaisquer custos que possam ter ocorrido para receber essas permissões. Nesses casos, deve-se utilizar material de outras fontes.

Acessibilidade

Para dar às pessoas de todas as habilidades e deficiências acesso ao conteúdo de suas figuras, certifique-se de que

- Todas as figuras têm legendas descritivas (os usuários cegos podem usar um software de conversão de texto em fala ou um hardware de texto em Braille)
- Padrões são usados em vez de ou em adição às cores para transmitir informações (usuários daltônicos seriam então capazes de distinguir os elementos visuais)
- Qualquer letra de figura tem uma taxa de contraste de pelo menos 4,5:1

[De volta ao topo ↑](#)

Informações Suplementares (SI)

A Springer aceita arquivos multimídia eletrônicos (animações, filmes, áudio, etc.) e outros arquivos complementares para serem publicados online junto com um artigo ou capítulo de livro. Esse recurso pode agregar dimensão ao artigo do autor, já que determinadas informações não podem ser impressas ou são mais convenientes em formato eletrônico.

Antes de enviar conjuntos de dados de pesquisa como Informações Suplementares, os autores devem ler a política de dados de pesquisa da revista. Encorajamos que os dados de pesquisa sejam arquivados em repositórios de dados sempre que possível.

Submissão

- Forneça todo o material suplementar em formatos de arquivo padrão.
- Inclua em cada arquivo as seguintes informações: título do artigo, nome do periódico, nomes dos autores; afiliação e endereço de e-mail do autor correspondente.
- Para acomodar downloads de usuários, lembre-se de que arquivos de tamanho maior podem exigir tempos de download muito longos e que alguns usuários podem ter outros problemas durante o download.
- Vídeos de alta resolução (qualidade de streaming) podem ser enviados até um máximo de 25 GB; vídeos de baixa resolução não devem ser maiores que 5 GB.

Áudio, vídeo e animações

- Proporção: 16:9 ou 4:3
- Tamanho máximo do arquivo: 25 GB para arquivos de alta resolução; 5 GB para arquivos de baixa resolução
- Duração mínima do vídeo: 1 segundo
- Formatos de arquivo suportados: avi, wmv, mp4, mov, m2p, mp2, mpg, mpeg, flv, mxf, mts, m4v, 3gp

Texto e Apresentações

- Envie seu material em formato PDF; Arquivos .doc ou .ppt não são adequados para viabilidade a longo prazo.
- Uma coleção de figuras também pode ser combinada em um arquivo PDF.

planilhas

- As planilhas devem ser enviadas como arquivos .csv ou .xlsx (MS Excel).

Formatos Especializados

- Formatos especializados como .pdb (chemical), .wrl (VRML), .nb (Mathematica notebook) e .tex também podem ser fornecidos.

Coletando vários arquivos

- É possível coletar vários arquivos em um arquivo .zip ou .gz.

numeração

- Caso forneça algum material complementar, o texto deve fazer menção específica do material como citação, semelhante ao de figuras e tabelas.
- Consulte os arquivos suplementares como "Recurso Online", por exemplo, "... conforme mostrado na animação (Recurso Online 3)", "... dados adicionais são fornecidos no Recurso Online 4".
- Nomeie os arquivos consecutivamente, por exemplo, "ESM_3.mpg", "ESM_4.pdf".

Legendas

- Para cada material suplementar, forneça uma legenda concisa descrevendo o conteúdo do arquivo.

Processamento de arquivos suplementares

- As Informações Suplementares (SI) serão publicadas conforme recebidas do autor, sem nenhuma conversão, edição ou reformatação.

Acessibilidade

Para dar às pessoas de todas as habilidades e deficiências acesso ao conteúdo de seus arquivos suplementares, certifique-se de que

- O manuscrito contém uma legenda descritiva para cada material suplementar