



Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde

TL04 – Fisioterapia

Unidade Curricular: Monografia

Qualidade de vida na demência –
Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a
população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Discentes:

Carina Isabel Gaspar Jorge

Cátia Daniela Baptista Lopes

Leiria, Junho de 2016



Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde
TL04 – Fisioterapia

Qualidade de vida na demência –
Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a
população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Objetivo: Adaptar e realizar a transculturação dos questionários DEMQOL e DEMQOL-PROXY para a população portuguesa, construídas por Smith *et al*, em 2005.

Unidade Curricular:

Monografia

Docentes:

José Alves Guerreiro

Luís Carrão

Nuno Morais

Sandra Amado

Docente orientador:

Nuno Morais

Discentes:

Carina Isabel Gaspar Jorge – N° 5120265

Cátia Daniela Baptista Lopes – N° 5120255

Leiria, Junho de 2016

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho de investigação só se tornou possível graças ao empenho, colaboração, dedicação e apoio de diversas pessoas, às quais gostávamos de deixar uma palavra de agradecimento.

Aos professores responsáveis: Sandra Amado, José Alves Guerreiro, Luís Carrão e Nuno Morais, por terem tornado possível a realização deste projeto de investigação;

Ao professor e coorientador Nuno Morais, pelo empenho, disponibilidade, brevidade e celeridade nas respostas, e por todos os momentos de discussão que se tornaram fundamentais nos processos de tomada de decisão e no desenrolar de todo o trabalho, de igual modo ao Professor Luís Carrão.

Aos profissionais que colaboraram no processo de Adaptação Transcultural da *DEMQOL* e *DEMQOL_Cuidador*, que interessados e se mostraram empenhados neste projeto em regime de voluntariado, nomeadamente: Aos tradutores: Dr^a Cândida Toste, Dr^a Diana Jorge. Aos retroversores: Dr^a Natasha Dinis e Dr. João Festeiro; Ao júri que foi um elemento chave e crucial nas nossas tomadas de decisões, pela prontidão, pela disponibilidade, empenho, e trabalho voluntário: Professor Doutor Pedro Sousa, Fisioterapeuta Tânia Maurício e Fisioterapeuta Ana Tavares;

À Ft. Tânia e Ft. Sofia pela colaboração no projeto e mais uma vez e igualmente pela disponibilidade e pelos excelentes esclarecimentos e materiais de apoio fornecidos, relativamente a instrumentos de avaliação e análise de dados.

Às instituições, profissionais e utentes que aceitaram participar no nosso estudo, mostrando-se sempre colaborantes e pacientes em todos os processos que o mesmo envolveu.

Aos nossos familiares e amigos, pela incansável amizade e apoio.

A todos, um grande bem haja e a nossa sincera gratidão!

LISTA DE ABREVIATURAS

AVDs - Atividades da Vida Diária

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde;

DA – Doença de Alzheimer;

DEMQOL – *measure of Helth-related quality of life (HRQol) for people with dementia;*

DEMQOL-proxy - *measure of Helth-related quality of life (HRQol) for people with severe dementia and carer;*

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of the American Psychiatric Association*

ESSLei - Escola Superior de Saúde de Leiria;

HRQol – *Helth-related quality of life;*

ICD-10 – *International Classification of Diseases (10th revision)*

MMSE – *Mini Mental State Examination;*

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PD – Pessoa com Demência

PRÓs - *patient-reported outcomes*

QV – Qualidade de vida;

SAC (*Scientific Advisory Committee*)

SPSS - *Statistical Package for the Social Science*

WHOQOL - *World Health Organization Quality of Life*

RESUMO

Objetivo - Adaptar e realizar a transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa, construídas por Smith *et al*, em 2005, que pretendem colmatar as lacunas existentes aos dados relacionados com a qualidade de vida no que remete a esta em utentes com demência leve, moderada e severa.

Metodologia – A metodologia inclui a parte de revisão da literatura (problemática em questão) e o processo de adaptação dos questionários. O processo implica tradução, retroversão, revisão e adaptação cultural à nossa cultura. Foram recolhidos alguns dados demográficos, com o intuito de melhor caracterização da população.

Resultados – Os questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* versão portuguesa demonstraram muito boa consistência interna $\alpha = 0,747$ e $0,812$, respetivamente. Apresentam excelente reprodutibilidade entre itens (ICC= $0,845$ ($-0,484 - 0,984$; IC 95%) para o *DEMQOL* e $0,812$ ($0,636 - 0,928$; IC 95%) para o *DEMQOL-Proxy*.

Conclusões – Foi conseguida a equivalência semântica, conceptual e de conteúdo dos questionários que mostraram ser indicados para a população portuguesa, com bons indicadores em algumas das suas propriedades psicométricas, nomeadamente: consistência interna e reprodutibilidade entre itens.

Palavras – Chave – demência, *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy*, qualidade de vida, instrumentos de medida

ABSTRACT

Objective - To adapt and perform the transculturation of *DEMQOL* and *DEMQOL-PROxy* scales for the Portuguese population, built by Smith et al, in 2005, which aim to address gaps to data related to the quality of life in what refers to this in users with mild, moderate and severe dementia.

Methodology - The methodology includes the part of literature review (issue in question) and the adaptation process of questionnaires. The process involves translation, retroversion, review and cultural adaptation to our culture. Some demographic data, in order to better characterize the population were collected.

Results - *DEMQOL* questionnaires and *DEMQOL_Proxy* English version had demonstrated very good internal consistency $\alpha = 0.747$ and 0.812 , respectively. They feature excellent reproducibility between items (ICC = 0.845 ($-0.484 - 0.984$; 95% CI) for *DEMQOL* and 0.812 (0.636 to 0.928 , 95% CI) for *DEMQOL-Proxy*.

Conclusions – It was achieved the semantic equivalence, conceptual, and content of the questionnaires that were shown to be suitable for the Portuguese population, as some of its psychometric properties, namely: internal consistency, reproducibility between items with good indicators.

Key - words - dementia, *DEMQOL* and *DEMQOL-Proxy*, quality of life, measuring instrument

ÍNDICE

Parte I - Revisão da literatura	13
1.1. A Demência	15
1.2. O Cuidador.....	17
1.3. Qualidade de Vida (QV)	18
1.4. Qualidade de vida relacionada com a saúde	18
1.5. Qualidade de Vida em doentes com demência	19
1.6. Instrumentos avaliativos da Qualidade de Vida na demência	20
1.7. Patient-Reported Outcomes (PRO _s).....	22
1.8. PERTINÊNCIA DO ESTUDO.....	23
1.8.1. Instrumento avaliativo da Qualidade de Vida na demência – Questionários <i>DEMQOL</i> e <i>DEMQOL – Proxy</i>	23
Parte II – Metodologia	26
2.1. Objetivos e tipo de estudo.....	26
2.2. Instrumentos avaliativos utilizados.....	27
2.3. População alvo e amostra.....	27
2.3.1. Instituições às quais foram enviados por email os Pedidos de Autorização para a realização dos questionários	28
participantes 3 pares utentes/cuidadores utilizadores de instituições para manutenção/acompanhamento (2h/semana).....	28

2.1. ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL – EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA, CONCEPTUAL E DE CONTEÚDO	29
2.4. EQUIVALÊNCIA PSICOMÉTRICA.....	31
2.5. PROCEDIMENTOS FORMAIS	33
2.6. Métodos/técnicas para análise de dados	34
Parte III – Resultados	35
Parte IV – discussão	47
Parte V – conclusões	50
referências bibliográficas	51

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Retirado do artigo: <i>Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação</i> (Santana et al, 2015).....	16
Tabela 2 - Adaptação para língua portuguesa do Modelo de Avaliação de QV em demência (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006).....	20
Tabela 3 - Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, comparação de características e propriedades psicométricas, adaptado de Scholzel-Dorenbos, et al., 2007. ..	21
Tabela 4 – Critérios de elegibilidade para os indivíduos pertencentes ao estudo	27
Tabela 5 – Caracterização da amostra de utentes relativamente às suas variáveis quantitativas	35
Tabela 6- Caracterização da amostra relativamente às suas variáveis qualitativas (indivíduo com demência).....	36
Tabela 7- Caracterização da amostra relativamente às suas variáveis qualitativas (cuidador)	37
Tabela 8 – Caracterização da amostra de cuidadores relativamente às suas variáveis quantitativa	37
Tabela 9 – Diferenças de médias e a sua significância estatística; pontuações do questionário DEMQOL entre o teste e o reteste.....	42
Tabela 10 – Reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa do questionário DEMQOL	42
Tabela 11 – Estatísticas de confiabilidade do questionário DEMQOL.....	42

Tabela 12 – Estatísticas relativamente ao coeficiente de correlação entre o teste e o reteste do questionário DEMQOL	43
Tabela 13 – Cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) entre o teste reteste do questionário DEMQOL	43
Tabela 14 – Diferenças de médias e a sua significância estatística; pontuações do questionário DEMQOL_Cuidador entre o teste e o reteste.....	45
Tabela 15 - Reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa do questionário DEMQOL_Cuidador	45
Tabela 16 - Estatísticas de confiabilidade do questionário DEMQOL_Cuidador	45
Tabela 17 - Estatísticas relativamente ao coeficiente de correlação entre o teste e o reteste do questionário DEMQOL_Cuidador	46
Tabela 18 - Cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) entre o teste reteste do questionário DEMQOL_Cuidador	46
Tabela 19 - Comparação dos instrumentos originais com a versão portuguesa.....	49

INTRODUÇÃO

O atendimento clínico é frequentemente dirigido para a satisfação dos problemas do utente, no sentido em que este se sinta melhor; contudo, uma exposição por parte do utente sobre a sua funcionalidade e bem-estar são recolhidos com raridade na prática clínica [resultados relatados pelo paciente (*PROs- patient-reported outcomes*)]. Para uma intervenção mais eficaz, é necessário ir de encontro a esses pontos descritos pelo utente, tornando a avaliação mais consistente com a aplicação de instrumentos que considerem a perspetiva do indivíduo, face ao seu estado de saúde e Qualidade de Vida (QV) (Snyder, et al., 2012).

O conceito de QV é tido como a “ *perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações* (WHOQOL Group, 1994). Assim, este conceito engloba uma multidimensionalidade que não é objetivamente mensurável. A QV partirá da perspetiva de cada um. Vários estudos tentam colmatar essa lacuna, nomeadamente o projeto da *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) que tenta explorar esse conceito através de várias culturas.

A metodologia inclui uma parte de revisão da literatura que contextualiza a problemática em questão, bem como uma segunda parte correspondente ao processo de adaptação das mesmas. Este processo envolve tradução, retroversão e revisão das escalas referidas, bem como adaptação cultural à nossa cultura. Foram também recolhidos alguns dados demográficos, com intuito de melhor caracterizar a população alvo de estudo.

As expectativas passaram pelo estabelecimento de uma meta em que se conseguisse uma amostra o mais significativa possível de modo a construir um estudo viável, confiável e passível de ser facilmente reproduzido na prática clínica. A relação por variável é defendida por Bryman e Cramer com uma relação de 3 a 5 indivíduos por variável (Bryman & Cramer, 2003). Uma vez que ambas as escalas contabilizam um total de 59 itens, tentaríamos no

mínimo multiplicar este número por 3. Isto é, seria expectável que no final investigação pudéssemos ter atingido um número mínimo de 177 participantes (utentes e cuidadores).

O documento encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte é referente à revisão da literatura do estudo. Na segunda parte, é apresentada a metodologia utilizada no estudo, nomeadamente objetivos e tipo de estudo, população-alvo, instrumentos, procedimentos formais e tratamento estatístico de dados. Esta é ainda constituída pela apresentação dos resultados do estudo e pela sua discussão, e posterior conclusão.

PARTE I - REVISÃO DA LITERATURA

A demência é um síndrome que abrange várias doenças apresentando em comum o défice de vários domínios cognitivos - envolvendo a memória e funções cognitivas, e a deterioração da função social e ocupacional, não compreendidos como um quadro agudo ou doença psiquiátrica (*American Psychiatric Association*, 2000). A sua prevalência e incidência tanto em Portugal, como na população a nível mundial, são elevadas e aumentam expressivamente com a idade (*Alzheimer's Disease International*, 2009; Nunes, et al., 2010).

Conforme supra citado, existe uma expectativa de acentuado aumento do número destes casos, atendendo ao envelhecimento da população. No entanto, e apesar da extensa investigação nesta área, continuam a não existir estratégias eficazes para prevenir ou tratar a quase totalidade das demências (Raffi & Aisen, 2009). O custo económico relacionado com o cuidar de pessoas com demência é muito alto. Mundialmente existem 35 milhões de pessoas com demência e isto custa US \$ 600B (conversão aproximada de 532.90 biliões de euros) por ano. Os inúmeros estudos indicam que o número de pessoas com demência irá duplicar e consequentemente os custos irão triplicar nos próximos 20 anos. Assim, a necessidade de melhorar a assistência aos portadores de demência é uma prioridade (Mulhern B, 2013).

Segundo a Norma nº 053/2011, publicada a 27/12/2011 pela Direcção-Geral da Saúde: Os critérios de diagnósticos internacionais mais utilizados no diagnóstico de demência são os propostos no *Diagnostic and Statistical Manual, 4ª edição revista (DSM-IV-TR)* (*American Psychiatric Association*, 2000) e os definidos na *International Classification of Diseases (CID-10)* (*World Health Organization*, 1993). «De acordo com a primeira classificação, a demência define-se como o desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem obrigatoriamente um compromisso da memória recente e, pelo menos, mais uma perturbação cognitiva (afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade executiva). Estes devem ser suficientemente graves para terem repercussão funcional e representar um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento e ocorrer na ausência de síndrome confusional (delirium). Os critérios da CID-10 são mais restritos, nomeadamente porque exigem que os défices cognitivos estejam presentes há pelo menos 6 meses, e requerem uma alteração no pensamento abstracto».

A prevalência de demência varia com os estudos epidemiológicos, dependendo das idades; dos métodos de determinação da presença, gravidade e tipo de deficiência cognitiva; bem como com as regiões e os países estudados. Diversos estudos epidemiológicos demonstraram que a prevalência desta demência aumenta com a idade (DSM- IV- TR, 2002).

A doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência estimando-se que em Portugal existam cerca de 182.000 pessoas com demência, das quais 130.000 representam a doença de Alzheimer (Edwards, R., et al, 2014). Numa população cada vez mais envelhecida e com o aumento de número de casos diagnosticados, o presente estudo pretende adaptar esses instrumentos para um conhecimento mais efetivo da qualidade de vida em pessoas com demência em Portugal. No que diz respeito à epidemiologia da demência em Portugal “*A incidência e prevalência de demência e de DA aumentam com a idade, duplicando a cada cinco anos após a sexta década de vida*” (Santana, I., et al, 2015).

Atentando que a DA representa 50 a 70% dos casos diagnosticados de demência e para o facto de que esta aumenta proporcionalmente ao envelhecimento da população, os mesmos autores referidos anteriormente colocam a hipótese de que “*nem todos os doentes com DA recebem a medicação aconselhada, sugerindo que esta condição está sub-diagnosticada.*”

Alterações de personalidade, depressão, agitação e psicose comum de demência podem também onerar tentativas de medir a QV (Pronto et al., 2004), sendo a melhoria da QV um campo de intervenção prioritário neste âmbito (Kupper & Hughes, 2011). A QV na demência emerge, como um desafio particular atendendo à subjetividade intrínseca, ao conceito e às contradições que se podem levantar à valorização da informação dos doentes com esta patologia sobre as suas próprias emoções e também sobre a interpretação da sua realidade interna e contexto externo (Addington-Hall & Kalra, 2001; Naglie, 2007).

Os autores referenciam a necessidade de mais pesquisas em amostras independentes para avaliar a capacidade de resposta e estudar a viabilidade de uso em subgrupos específicos (Smith SC et al, 2005). Neste sentido, surgiu a necessidade de validar uma ferramenta de medição para colmatar esta lacuna. Reconhecendo a necessidade de valorizar a QV do doente

com demência, e de utilizar instrumentos fiáveis e válidos, atualmente inexistentes em língua portuguesa na população do território de Portugal, idealizámos a realização da tradução, adaptação, validação e transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* (Smith e tal, 2005) específicos para avaliação da QV em doentes com demência leve e moderada e promissores relativamente à severa conforme indicação dos autores.

O Repositório de Instrumentos de medição e Avaliação em Saúde (Rimas – Centro de Estudo e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra), a base de dados Pedro, PubMed e MEDLINE não abrangem até ao momento (2016) instrumentos avaliativos da QV em população com demência leve, moderada e severa, bem como a perspetiva dos seus respetivos cuidadores, validados em Portugal.

1.1. A DEMÊNCIA

«Uma **demência** caracteriza-se por múltiplos déficits cognitivos que incluem diminuição da memória. As demências também são classificadas de acordo com a sua presumível etiologia: Demência do Tipo Alzheimer, Demência Vasculares, Demência Secundária a Outros Estados Físicos Gerais (por exemplo, doença HIV, traumatismo craniano, doença de Parkinson doença de Huntington), Demência Persistente Induzida por Substâncias (isto é, devida a uma droga de abuso, a um medicamento ou a exposição a tóxicos), Demência Secundária a Múltiplas Etiologias ou Demência Sem Outra Especificação (se a etiologia é indeterminada)» (DSM IV-TR, 2002).

O termo deriva do latim *de-mentis* (*de*: fora, sem; *mentis*: mente, razão; assim, significa fora da razão, ou perda da mente) (psicogeriatría, 2006). Lishman (1998) citado em (Psicogeriatría, 2006) define demência como «*uma síndrome de deterioração global e adquirida da inteligência, memória e personalidade, mas sem prejuízo da consciência*».

Estima-se que na Europa um quarto das pessoas com mais de 85 anos sofram de demência, e que a incidência mundial anual seja de 4,6 milhões de novos casos (um novo caso a cada 7 segundos) (Ferri, et al., 2005), sendo a prevalência calculada pela *Alzheimer International*

para a população mundial em 2010 de 35,6 milhões de doentes (*Alzheimer's Disease International*, 2010).

A demência constitui a expressão clínica de várias entidades patológicas. A doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente, sendo responsável por 50 a 70% dos casos. Tanto a incidência como a prevalência da demência aumentam quase exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos. A incidência global de demência tem vindo a aumentar drasticamente nas últimas décadas: «Se em 2005 se estimava cerca de 7,5/1000 pessoas por ano, ou seja, cerca de um novo caso a cada 7 segundos, em 2012 as estimativas apontam para cerca de 7,7/1000 pessoas por ano, o que se traduz em cerca de 1 novo caso a cada 4 segundos» (Santana et al, 2015).

Estima-se que a população idosa em Portugal continuará a aumentar nas próximas décadas, atingindo entre 36% a 43% da população em 2060, com um respetivo índice de envelhecimento na ordem dos 287 a 464 idosos por cada 100 jovens. No nosso país existem poucos estudos publicados dedicados à epidemiologia da demência e não existem dados diretos da prevalência das diferentes formas de demência. Dada a inexistência de um estudo populacional português suficientemente abrangente, as estimativas europeias constituem, provavelmente, a base mais legítima e mais objetiva de conhecer a situação portuguesa (Santana et al, 2015).

Estimativa da prevalência de demência em Portugal, em 2013

Idade	Prevalência (%)	IC inf – IC sup	População	N.º de doentes
60-64	0,90	0,88-0,92	643872	5795
65-69	1,53	1,47-1,53	575925	8639
70-74	3,60	3,55-3,65	480062	17282
75-79	6,00	5,93-6,07	436117	26167
80-84	12,20	12,09-12,31	324407	39578
85+	24,80	24,63-24,94	253332	62826
Total	5,91	5,88-5,93	2713715	160287

IC = Intervalo de Confiança

Tabela 1 - Retirado do artigo: *Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação* (Santana et al, 2015)

1.2. O CUIDADOR

O cuidador é uma importante fonte de apoio para o demente dependente, assim o estímulo e o fortalecimento de parcerias entre cuidadores familiares e profissionais pode minimizar as dificuldades vivenciadas. Este vínculo proporcionará pensar em medidas preventivas e intervenções que garantam novos sentimentos individualizados na multidimensionalidade de cada indivíduo e que estejam livres do estigma associado ao papel de cuidar (Inouye K., 2010).

O declínio progressivo das funções cognitivas leva muitas vezes a alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa com demência. Com o avançar da doença estes indivíduos, tornam-se cada vez mais dependentes de terceiros, necessitando de cuidados ao nível das AVDs, tais como: higiene pessoal, alimentação, vestuário, entre outros (Correia et al, 2015).

A OMS (2005) define dois tipos de cuidador: cuidador formal e informal. O cuidador formal é remunerado e presta cuidados de saúde e bem-estar à pessoa assistida. O cuidador informal tem um contexto mais proximal, como sejam: família, vizinhos, amigos que prestam cuidados não remunerados a fim de ajudar nas AVDs (Inoyue, K. 2008; OMS, 2005).

A educação do cuidador e/ou família, e do seu envolvimento nas várias sessões durante o tratamento, tanto quanto possível, reflete-se assim, de supra importância para o bom prognóstico da evolução da patologia, bem como um fator propenso a um cuidado mais permanente e vigilante, a fim de evitar a progressão da doença e assumir a prevenção de consequências maiores. O papel dos cuidadores informais é fundamental para a manutenção do idoso dependente no seu domicílio, para a preservação da sua dignidade e para a manutenção da QV nesta parte do ciclo vital (Sequeira, 2010).

As intervenções psicoeducacionais devem otimizar conhecimentos e aptidões que proporcionem apoio e satisfaçam as necessidades individuais, para que os familiares se sintam compreendidos nas suas dificuldades e limitações (Inouye, K. 2010).

1.3. QUALIDADE DE VIDA (QV)

A denominação implícita ao que atualmente designam por QV remonta à antiguidade, sendo encontradas através de Aristóteles referências ao conceito de “Boa Vida” identificado nessa época como “a vida que está de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo” (Pimentel, 2006). Assim sendo, as ciências sociais e económicas foram as impulsionadoras iniciais do estudo da QV na década de 60, procurando indicadores que permitissem avaliar o bem-estar subjetivo das populações, no âmbito daquele que passou a ser conhecido como o “*social indicators movement*”. Pretendiam identificar-se indicadores de bem-estar social que orientassem as decisões políticas e a gestão de recursos de forma mais eficaz e cientificamente informada (Rapley, 2003; Pimentel, 2006).

Em semelhança ao aparecimento do conceito de QV na abordagem social e económica acima referida, as ciências da saúde (tal como a psicologia e medicina) evidenciam-se no estudo da QV sob o ponto de vista do próprio indivíduo, valorizando a sua perspetiva. A análise desta abordagem foca este conceito sob outro ponto de vista, valorizando e tornando o conceito de QV mais complexo e mais perspicaz (Diener, 1994).

1.4. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

Como QV genérica, está uma designação multidimensional que inclui a saúde física, saúde mental, função social, e bem-estar geral (Ware J., 2003). A QV relacionada com saúde surge como a parte de que a mesma inclui os aspetos da experiência subjetiva do indivíduo que se relacionam quer direta quer indiretamente com a saúde, a doença e suas repercussões, o conceito de adaptação de expectativas, a saúde associada à diferença entre a experiência de doença e as expectativas de saúde do doente. A QV é, assim, um processo interno dinâmico, em permanente transformação, dependendo dos processos internos de adaptação e expectativas do doente (Carr, Gibson, & Robinson, 2001).

Tendo em conta a abrangência do tema da QV relacionada com a saúde, ao longo das últimas décadas foi desenvolvido um trabalho científico consistente, por investigadores em diversos

países e culturas, na elaboração de instrumentos de avaliação de QV, que permitem entender melhor esta designação teórica, e tornando-a operacional (Rapley, 2003).

A possibilidade de quantificação da QV tem inúmeras aplicações (Higginson & Carr, 2001), nomeadamente nas a) decisões clínicas: proporcionando informações relativamente à forma de como o doente sente a evolução da doença, auxiliando assim, decisões terapêuticas a tomar. Uma abordagem clínica que inclui a avaliação da QV possibilita o facto de poder ser mais individual; b) Conexão entre o doente, profissional de saúde e/ou cuidador formal e/ou informal: permite ao profissional de saúde perceber a QV do doente em que esta, futuramente poderá originar uma interação de ambas as partes mais congruente e melhorada, beneficiando assim a avaliação dos serviços de saúde, que se direciona na melhoria da QV do doente; c) Na área de investigação na saúde: tanto nas áreas de investigação relacionadas com os processos de doenças, como nas áreas relacionadas com o desenvolvimento de novas formas terapêuticas. Na área específica da demência o *International Working Group for the Harmonization of Dementia Guidelines* recomendou que a QV fosse incluída como medida de resultado nos ensaios clínicos em demência (Mack & Whitehouse, 2001).

Relacionando os itens anteriormente citados, é indispensável a disponibilidade de instrumentos avaliativos sobre a QV validados e adaptados adequadamente para a língua e cultura de determinado país (no qual se pretende utilizar o instrumento avaliativo) visando a importância das necessidades clínicas e consequente necessidade de investigação.

Retornando ao já anteriormente referido: Anormalidades no comportamento, percepção e julgamento são parte do transtorno, tendo sintomas neuropsiquiátricos tais como psicose, ansiedade e depressão associadas. O custo económico é muito alto e tendencialmente com aumento exponencial. A necessidade de melhorar a assistência aos indivíduos com demência é uma prioridade mundial (Mulhern et al., 2013).

1.5. QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM DEMÊNCIA

Existe uma vasta harmonia na literatura no que toca à QV sob três pontos fundamentais: a qualidade de vida é subjetiva; as suas dimensões centrais são avaliadas de forma individual, e

o valor associado a cada uma das dimensões alterna ao longo do ciclo de vida. Os indicadores de QV são: percepções, comportamentos ou condições específicas de uma dimensão que refletem a percepção de uma pessoa sobre o seu próprio grau de QV (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock, 2010).

No modelo descrito abaixo, a QV do doente com demência surge como resultado de fatores externos, integrados e interpretados pelo doente, tendo em conta fatores internos e comparações sociais, tendo o humor como fator central na modulação da interpretação dos vários fatores (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006).

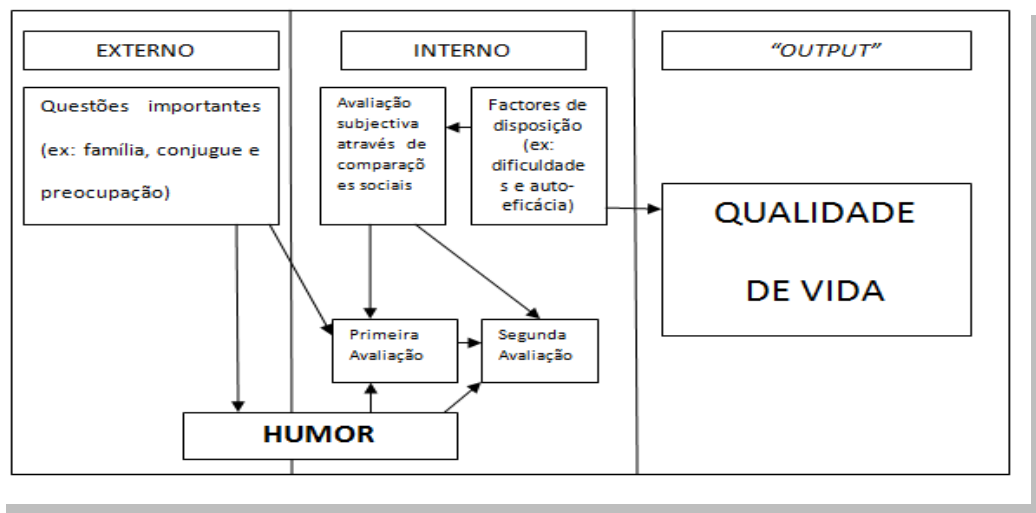


Tabela 2 - Adaptação para língua portuguesa do Modelo de Avaliação de QV em demência (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006).

1.6. INSTRUMENTOS AVALIATIVOS DA QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA

Em grande parte dos estudos, quando o objetivo é avaliar a QV pelos próprios doentes, essa avaliação não coincide com a avaliação dada pelos seus cuidadores, tendo estes a tendência de atribuir classificações mais baixas de QV do que os próprios doentes (Beer, et al., 2010).

O recurso aos cuidadores formais/informais para quantificação da QV reporta condicionantes significativas que estão relacionadas com as características de personalidade, sobrecarga e estado de humor do cuidador e do utente, natureza da relação e grau de incapacidade mental

e/ou física do doente. A avaliação da QV feita pelo cuidador deve assim ser considerada com um complemento a esta, não sendo uma substituição de informação dada pelo próprio (Ready E., 2002).

Existem algumas escalas específicas validadas para os estudos de QV na demência, tendo sido realizadas revisões de boa qualidade sobre as mesmas. As escalas variam relativamente à sintaxe teórica (que fundamentam a própria escala), ao grupo do qual é dirigido (demência leve, moderada ou grave), à fonte de informação (doente, cuidador formal/informal), extensão da mesma, facilidade de aplicação e procedimentos de validação (Carrasco, 2007).

Na tabela abaixo estão descritos alguns instrumentos avaliativos que são considerados dos mais utilizados, segundo a literatura.

	DQoL	QOL-AD	CBS	Qualidem
	Brod e col, 1999	Logsdon e col, 1999	Ready e col, 2002	Ettema e col, 2007
Fiabilidade				
Consistência interna	0,67-0,89	0,81-0,90	0,81	0,60-0,90
Inter-observadores	n.d.	>0,70	0,90	0,66-0,88
Teste-reteste	0,64-0,90	d:0,76; c: 0,92	n.d.	0,74-0,88
Validade				
	+	+	+	+
Resposta				
Sensível a intervenção	n.d.	+	n.d.	n.d.
Varição longitudinal	+	+	n.d.	n.d.
Crítérios de Aplicação				
Estadio de demência	Ligeiro-moderado	Ligeiro-Moderado	Ligeiro-Moderado	Moderado-grave
Forma de recolha de dados	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Observação
Fonte de informação	Doente	Doente/ Cuidador	Profissional	Profissional
Contexto em que se insere	Comunidade, Instituição	Comunidade, Instituição	Comunidade, Instituição	Instituição
Número de itens	30	13	19	13
Dificuldade de aplicação	Fácil	Fácil	Fácil	Fácil

Tabela 3 - Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, comparação de características e propriedades psicométricas, adaptado de Scholzel-Dorenbos, et al., 2007.

N.d – não disponível

1.7. PATIENT-REPORTED OUTCOMES (PROs)

Os *Patient-Reported Outcomes (PROs)* são questionários validados e padronizados que surgem no sentido de medir a perceção de cada indivíduo acerca do seu estado de saúde em geral, ou sobre a sua perceção de saúde em relação a uma doença ou condição específica (Dawson, Doll, Fitzpatrick, Jenkinson, & Carr, 2010).

Vários autores referem a importância de medidas de resultado e de QV relacionada com a saúde ou medidas de resultados referidos pelos doentes com vista à compreensão do impacto do tratamento no desempenho das suas funções quotidianas e no bem-estar. São também várias as organizações internacionais que têm debatido este assunto, surgido em revistas científicas, com um crescente número de artigos sobre este tema (Ferreira, 2005).

Nos últimos 30 anos, verifica-se um largo desenvolvimento de instrumentos com fins de utilização mais amplos, destinando-se a avaliar a perspetiva do indivíduo relativamente aos resultados alcançados após terem sido submetidos a uma intervenção, e face ao seu estado de saúde e QV (*Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, 2002).

É consensual considerarem-se quatro possíveis tipos e fontes de informação para as avaliações de resultados em saúde e para a medição de eficácia e da segurança de novos medicamentos. São elas: a informação fornecida pelos profissionais, a informação fisiológica, a informação proporcionada pelos cuidadores e a informação facilitada diretamente pelos doentes (Ferreira, 2005). A análise dos *PROs* tende a focar-se no conjunto de mudanças características da condição do indivíduo ou na sua QV relacionada com o estado de saúde geral, conforme representado por mudanças na pontuação dos questionários, no seguimento de uma intervenção (Dawson, Doll, Fitzpatrick, Jenkinson, & Carr, 2010).

Uma medida apropriada é aquela que é suportada por evidência publicada, a qual demonstra que a mesma é aceite para um dado grupo a que se propõe avaliar, fiável, válida e sensível à mudança (Dawson, Doll, Fitzpatrick, Jenkinson, & Carr, 2010). Posto isto, a informação detalhada sobre a população-alvo e o contexto em que os questionários são aplicados é tão

importante quanto a avaliação das propriedades psicométricas dos mesmos, no processo de seleção do instrumento mais adequado para uma finalidade específica (Thorborg et al., 2009).

1.8. PERTINÊNCIA DO ESTUDO

Através do enquadramento com revisão da literatura verificou-se a existência de um instrumento que foi construído para colmatar lacunas existentes, viabilizando instrumentos que possam avaliar medidas específicas (Smith SC et al, 2005) especialmente em pessoas com demência: *DEMQOL – Measure of Helth-related quality of life (HRQol) for people with dementia*; e o *DEMQOL-proxy - Measure of Helth-related quality of life (HRQol) for people with severe dementia and care* (aplicada aos cuidadores formais ou informais quando em casos de demência moderada grave e severa, o utente não possa comunicar).

Se por um lado existe uma escassez de instrumentos avaliativos, por outro existe uma exigência cada vez maior quanto à eficácia das intervenções, traduzindo-se numa necessidade crescente de utilização de instrumentos fiáveis e pertinentes (Guerreiro, Proença, Moura, & Cartucho, 2009). Alterações de personalidade, depressão, agitação e psicose comum de demência podem também onerar tentativas de medir a QV (Pronto et al., 2004). Chegamos assim ao pressuposto que as pessoas com demência (moderada e severa) poderão ser incapazes de avaliar a sua própria QV (Cotrell &Schulz 1993), pelo que os questionários aos cuidadores e membros de família poderão ser métodos mais eficazes (Hubbard et al. 2003, de Thompson e Kingston, 2004).

Os autores dos instrumentos avaliativos da *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy* referenciam a necessidade de mais pesquisas em amostras independentes para avaliar a capacidade de resposta e estudar a viabilidade de uso em subgrupos específicos (Smith SC et al, 2005).

1.8.1. Instrumento avaliativo da Qualidade de Vida na demência – Questionários *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy*

O instrumento avaliativo da QV na demência em estudo – o questionário *DEMQOL*, de 29 itens e o questionário *DEMQOL-Proxy* de 32 itens, fornecem uma metodologia para avaliar a

QV dos doentes com demência através da avaliação dos mesmos (*DEMQOL*), e em casos mais severos, essa avaliação é retirada através dos cuidadores (*DEMQOL - Proxy*) (Smith SC et al, 2005).

O *DEMQOL-Proxy* também inclui a demência moderada/grave (doentes estes, que não conseguem comunicar), sendo que, o cuidador também preenche os questionários de doentes com demência leve e moderada, para posterior comparação de dados, confrontando diferentes perspetivas e complementando a avaliação da QV na demência pelo que é recomendado o uso de ambos. Estes questionários demonstram propriedades psicométricas comparáveis às das melhores medidas específicas de demência disponíveis, fornecendo as duas versões a avaliação para pessoas com demência e os seus cuidadores, sendo estes dois instrumentos destinados para uso na demência leve / moderada (MMSE > / = 10), tendo sido realizado o estudo original no Reino Unido (Smith SC et al, 2005).

A constituição do *DEMQOL* (29 itens), destinada ao indivíduo com demência leve a moderada, é composta por três domínios distintos relativos ao indivíduo com demência: sentimentos (composto por 13 itens); memória (composto por 6 itens) e quotidiano (constituído por 9 itens), e por último é feita uma questão sobre a vida geral ao indivíduo (Smith SC et al, 2005).

A constituição do *DEMQOL- Proxy* (32 itens), destinada ao cuidador (formal ou informal), é composta também por três partes distintas relativas ao indivíduo com demência: sentimentos (composto por 11 itens); memória (composto por 9 itens); quotidiano (constituído por 11 itens), e por último é feita igualmente uma questão sobre a vida geral ao indivíduo. A avaliação dos itens, de ambos os instrumentos avaliativos é composta por quatro opções: “*a lot*”; “*quite a bit*”; “*a little*”; “*not at all*” e referentes aos 7 dias anteriores (Smith SC et al, 2005).

Os questionários podem ser avaliados através de uma cotação dos itens em que “*a lot*”; “*quite a bit*”; “*a little*”; “*not at all*”; pontuam respetivamente 1,2,3 e 4 pontos e em determinados itens (assinalados), a pontuação é revertida em 4,3,2,1. Dos 29 itens pertencentes ao questionário *DEMQOL*, 28 são contabilizados, excluindo a pergunta sobre QV em geral. O

mesmo é determinado para o questionário *DEMQOL-Proxy* com 32 itens, em que 31 são cotados. Assim, para o primeiro a pontuação varia entre 28 e 112 e no segundo de 31 a 124. Sendo possível através da pontuação final, avaliar o seguimento da perceção do individuo através da mesma, sendo que uma pontuação mais elevada indicará melhor QV e vice-versa (Smith SC et al, 2005).

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

PARTE II – METODOLOGIA

O presente estudo seguiu uma calendarização em que se iniciou com o pedido de utilização dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-proxy* aos autores do estudo original (ver ANEXO I), validado para o Reino Unido, a adaptação e transculturação dos mesmos para a população portuguesa, em Outubro de 2015, do qual obteve resposta positiva e satisfatória. Os autores apoiaram o projeto com material relevante para a investigação, demonstrando agrado e formulando o pedido de envio de conclusões deste estudo, não tendo os mesmos disponibilidade para comparar retroversões (ver ANEXO II).

O método utilizado neste estudo inclui duas fases: a adaptação transcultural do *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy*, baseado na *American Academy of Orthopaedic Surgeons* (AAOS), numa publicação denominada por *Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures* (2002) e por último, a análise das suas propriedades psicométricas na população portuguesa.

O método de adaptação transcultural seguido pelas investigadoras neste estudo é um processo constituído por seis fases: Tradução Inicial, Síntese da Tradução, Retroversão, Síntese das Retroversões, Revisão pelo Painel de Peritos e o Teste Piloto (Beaton, et al. (2002).

2.1. OBJETIVOS E TIPO DE ESTUDO

Relativamente aos objetivos deste estudo, pretende-se traduzir os *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy* para a língua portuguesa da Europa; de seguida adaptar os mesmos instrumentos avaliativos para a cultura e realidade portuguesa garantindo a equivalência semântica, conceptual e de conteúdo da versão portuguesa; bem como determinar posteriormente algumas propriedades psicométricas desta versão.

O presente estudo pode ser classificado, quanto ao controlo de variáveis, como não experimental e quanto à dimensão temporal da colheita de dados, denomina-se como transversal (Thompson & Panacek, 2007).

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

2.2. INSTRUMENTOS AVALIATIVOS UTILIZADOS

No artigo original, os questionários *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy* (ANEXO V e VI) foram realizados em todos os indivíduos portadores de demência em conjunto com outros instrumentos (e.g. MMSE), contudo no nosso estudo, não foi necessário aplicar pois foram facultados os resultados do mesmo pelas instituições a que recorremos.

O questionário para recolha de dados sociodemográficos foi utilizado como instrumento para caracterização da nossa amostra e divide-se em duas partes distintas: a primeira refere-se à informação demográfica do doente e informação clínica do mesmo; a segunda parte refere-se à informação demográfica do cuidador (formal ou informal). Conforme, pode ser consultado em ANEXO IV.

2.3. POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA

A amostra em estudo é composta por doentes diagnosticados com demência leve moderada e severa, e seus respetivos cuidadores (critérios de inclusão e exclusão). A dimensão da amostra esteve circunscrita aos indivíduos que aceitaram participar voluntariamente neste estudo.

Critérios de inclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Sujeitos que residam atualmente em Portugal. • Portador de demência e cuidadores formais e informais, que queiram participar voluntariamente neste estudo. • Indivíduos de qualquer género, idade, raça ou religião.
Critérios de exclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Quando não possam responder aos primeiros 5 itens dos questionários • Todos os não que tenham diagnóstico médico; ou que tendo, não seja possível aceder ao mesmo

Tabela 4 – Critérios de elegibilidade para os indivíduos pertencentes ao estudo

A estratégia para efetuar a seleção da amostra é não probabilística, uma vez que os sujeitos que a constituem apresentam características pré-definidas pelos critérios de inclusão e exclusão para participar no estudo.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

Neste trabalho tivemos ter por objetivo atingir uma amostra em consonância com a variável defendida por Bryman e Cramer (2003). Uma vez que a mesma não é de fácil acesso, o mesmo estabelecido com mínimos a relação de 3 indivíduos por 59 variáveis de ambas as escalas, número que rondará os 177 participantes. Amostra que não podemos garantir, uma vez que a mesma incluirá indivíduos que queiram participar voluntariamente desta investigação.

2.3.1. Instituições às quais foram enviados por email os Pedidos de Autorização para a realização dos questionários

Das instituições contactadas a 6 de Abril de 2016; obtivemos **resposta negativa** das seguintes instituições: Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã – resposta a 11 de abril (1 utente); Casa Irmãs Hospitaleiras – Condeixa – resposta a 15 de Abril/2016 (capacidade de 400 camas, população de geriatria com vários casos de demência, estimativa superior a 40); Centro de Desabilitação das Taipas – (porque não tinham casos que se adequassem ao estudo de caso);

Não obtivemos resposta das seguintes instituições: Associação de Alzheimer Portugal (15 – 20 utentes); Hospital D. Manuel de Aguiar (5/6 utentes); Santa Casa da Misericórdia de Leiria – (sem estimativa do *n*); Hospital da Misericórdia da Mealhada – Reencaminhado ao Director Clínico, Dr. Aloísio Leão (sem estimativa do *n*); Hospital das Forças Armadas – (1 utente); Lar das Vergieiras – Marinha Grande (15 – 20 utentes); Santa Casa da Misericórdia de Porto de Mós (sem estimativa do *n*); Unidade de Cuidados Continuados Bento XVI – (sem estimativa do *n*); Unidade de Longa Duração e Manutenção – Marinha Grande (sem estimativa do *n*); Associação Lar Emanuel – Centro Sénior (aproximadamente 15 utentes).

Fizeram **parte da nossa amostra**, com resposta positiva, utentes do Lar Nossa Senhora da Glória – Regueira de Pontes (15 pessoas) e da Samvipaz - Associação de Solidariedade Social (aproximadamente 20 utentes na instituição + aproximadamente 10 utentes particulares, auxiliados pela instituição nas respetivas residências). Foram ainda participantes 3 pares

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

utentes/cuidadores utilizadores de instituições para manutenção/acompanhamento (2h/semana).

Observações: *n* total expectável (passível por disponibilidade das investigadoras de aplicação de questionários, não atingido por recusa ou não resposta): 158 indivíduosx2 (para cada utente um cuidador formal/informal) = 316 (*n* máximo atingível).

2.1. ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL – EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA, CONCEPTUAL E DE CONTEÚDO

O processo de adaptação transcultural pretende ser um método específico e único por forma a atingir uma equivalência entre a fonte original e a língua alvo (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2002), fornecendo a equivalência linguística e conceptual (*Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, 2002)

Esta fase iniciou-se com a **tradução do *DEMQOL* e *DEMQOL - Proxy* de inglês para português da Europa**, contando com a colaboração de dois portugueses bilingues: a fisioterapeuta Cândida Toste Cota, a qual pratica o inglês fluentemente, enquanto o outro profissional, a Técnica de Turismo Diana Jorge, a qual também domina a língua inglesa. Esta etapa foi seguida e acompanhada pelo grupo, tendo sido dadas as orientações necessárias a um dos profissionais com o intuito de compreensão do objetivo deste estudo em si, e a população a quem este era destinado. O segundo tradutor não conhecia os objetivos de estudo de modo a ser um elemento imparcial. Para cada tradução foi dado um *feedback* e foi possível discutir diferentes alternativas até ser exequível um consenso – 1ª síntese (ANEXO XI.1 e ANEXO XI.2).

O resultado destes questionários foi apresentado em forma de **síntese para avaliação da mesma, a um júri interdisciplinar** constituído por 3 elementos: o professor doutor Pedro Sousa, docente da ESSLei; a fisioterapeuta Tânia Maurício e a também fisioterapeuta Ana Tavares; todos estes bilingues, dominando largamente a língua inglesa (ANEXO XI.1 e ANEXO XI.2).

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

A terceira fase consistiu na **retroversão** (Anexo XI.3) na qual foi possível contar com a colaboração de outros dois profissionais bilingues imparciais aos anteriores, os quais não tiveram qualquer acesso ao instrumento original. Para além disso, os tradutores não dominavam nem o assunto nem os conceitos envolvidos no questionário, por forma a evitar viés de informação. Ambos retroversores - Natacha Dinis, sendo esta farmacêutica e João Tomé Feteira, Engenheiro alimentar, com bastante influência em inglês, vieram a garantir que a versão traduzida está de acordo com o conteúdo dos itens da versão original, tendo sido útil para detetar inconsistências ou erros concetuais na tradução.

Na quarta fase procedeu-se à **comparação entre as duas retroversões (R1 e R2)** (ANEXO XI.3.3) obtidas na fase anterior, e o questionário original, a qual contribuiu para pequenas substituições nos adjetivos da escala de resposta, pois foram ambos bastantes consistentes entre si.

O **resultado das traduções e retroversões** foi comparado e analisado em cada tópico a fim de se obter uma versão final, validada pelos elementos do júri (ANEXO XI.4.4).

Em anexo (ver ANEXO XI.1, ANEXO XI.2, ANEXO XI.3, ANEXO XI.4) encontra-se a descrição de todo este processo de tradução e retroversão, sendo que nele consta as traduções de cada um dos itens e respetiva síntese e as retroversões de cada um dos itens e síntese das mesmas.

A **quinta fase** deste processo consistiu na revisão, pelo júri citado anteriormente. Esta etapa teve em vista a equivalência semântica bem como a compreensão por parte da população piloto do instrumento de avaliação em estudo, tendo como principais objetivos: 1) Examinar a presença ou ausência de perguntas irrelevantes. 2) Identificar perguntas redundantes. 3) Analisar em termos gerais, a aceitabilidade e compreensão deste instrumento de medida.

Os júris recomendaram prontamente a aplicação na prática clínica destes questionários de avaliação da QV do indivíduo com demência e do cuidador em questão. Feitas as devidas correções linguísticas foi possível obter a versão traduzida da *DEMQOL* e *DEMQOL - Proxy*

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

intituladas: *DEMQOL: versão portuguesa - questionário relacionado com a QV na demência*; *DEMQOL – Proxy: versão portuguesa – questionário relacionado com a QV na demência*.

Concomitantemente ao parecer dos júris foi realizada a aplicação dos questionários (de 23 de Maio a 3 de Junho de 2016) em conjunto com a população descrita em amostra ($n=27$), designada por **Teste Piloto**: um grupo de 14 indivíduos com demência, relativo ao *DEMQOL*, e relativamente ao *DEMQOL – Proxy* aplicado em 23 indivíduos (por cuidadores formais ou informais). Além disso, pretendia-se avaliar o formato e a aparência visual do questionário, a compreensão semântica das questões e a adesão aos conteúdos.

Por fim, e após a revisão de todo o processo e aval do júri os questionários foram aplicados no que se designa de fase **Teste_Reteste**, em que é utilizado um mesmo grupo, nas mesmas circunstâncias e em momentos diferentes para avaliar a reprodutibilidade dos mesmos. Assim, relativamente ao *DEMQOL*, este foi aplicado em 5 indivíduos com demência leve e moderada institucionalizados e o *DEMQOL-Proxy* igualmente aplicado a esses indivíduos pelo cuidador formal incluindo a soma de 9 indivíduos com demência severa, totalizando um n de 14.

2.4. EQUIVALÊNCIA PSICOMÉTRICA

A escolha da utilização de um determinado instrumento de medida é uma ação de extrema importância que tem grandes repercussões nos resultados obtidos. Desta forma, na escolha de um instrumento são vários os critérios a ter em conta, nomeadamente o conceito a ser medido, os custos associados, a perceção das perguntas e ainda as propriedades psicométricas do instrumento (Mokkink, et al., 2006). Na literatura existem diversos documentos que visam apresentar quais os critérios necessários para uma boa avaliação dos instrumentos relativos aos estados de saúde. O SAC (*Scientific Advisory Committee*) elaborou uma lista de 8 atributos que devem ser tidos em consideração na avaliação desses mesmos instrumentos, sendo dois deles a validade e fiabilidade (Terwee, et al., 2007).

O presente estudo seguiu a taxonomia, terminologia e definições referenciadas pelo *American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS)*, na publicação designada *Recommendations for*

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures (2002) semelhante aos autores da versão original. O conceito validade refere-se ao grau com que um instrumento avalia aquilo a que se propõe a medir, ou seja, descreve se este pode confiar ou não nos resultados dados por um instrumento, podendo assim afirmar-se que é o grau de evidência das interpretações dos resultados obtidos. Este conceito é tradicionalmente subdividido em três tipos, sendo eles: a validade de constructo, validade de conteúdo e validade de critério (Cook & Beckman, 2006; *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, 2002), sendo estas as validades não avaliadas neste estudo, à exceção da validade de conteúdo.

A **validade de conteúdo** define o grau para o qual os itens (conteúdo) do instrumento de medição reflete adequadamente o constructo a ser medido, ou seja, examina o grau em que os conceitos de interesse são amplamente representados pelos itens do questionário, tendo em conta a sua abrangência, clareza e redundância (Cook & Beckman, 2006; Mokkink et al., 2010). Este tipo de validade é avaliado através do Painel de peritos e do Teste Piloto, representando a opinião de especialistas e leigos, respetivamente (*Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, 2002)

A **validade de constructo** é definida como o grau de evidência da interpretação dos resultados, tendo por base assunções teóricas, hipóteses ou pressupostos relacionados com um determinado conceito, estando relacionada com a utilidade científica do instrumento (Cook & Beckman, 2006; Mokkink, et al., 2010).

A **validade de critério** estabelece a relação entre os resultados do instrumento e uma medida padrão dos conceitos, ou seja, é comparação do resultado do instrumento que se quer validar com outro considerado válido e confiável (validade concorrente) (Cook & Beckman, 2006; Mokkink, et al., 2010). Frequentemente é utilizada a correlação de *Pearson* para a sua análise, sendo que deve ser superior a 0,70 para garantir esta mesma validade (Terwee, et al., 2007).

O **conceito de fiabilidade** está relacionado com duas propriedades psicométricas, nomeadamente a consistência interna e reprodutibilidade. A primeira garante a homogeneidade do conteúdo e é testada através da utilização do alfa de *Cronbach*, baseado

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro de um teste (Mokkink, et al., 2010; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002).

Já a **reprodutibilidade** (teste-reteste) avalia o grau com que um instrumento de medição fornece resultados estáveis no tempo medido. Pela aplicação deste método obtém-se uma estimativa da fiabilidade de qualquer medição empírica, procedendo-se a nova medição com o mesmo instrumento e com os mesmos indivíduos, após um determinado período de tempo. Há apenas a necessidade de garantir que estes indivíduos não foram sujeitos a condições que possam ter alterado os domínios a ser medidos e, por isso, é importante apresentar a lógica que esteve subjacente à escolha do intervalo de tempo entre a primeira e a segunda medição. É utilizado o Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) para o cálculo da fiabilidade (Mokkink, et al., 2010; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002).

2.5. PROCEDIMENTOS FORMAIS

Para a realização do presente estudo foi necessário a elaboração e envio de autorizações para a colheita de dados. Este foi formado pelo grupo e alterado e assinado pelo Professor orientador Nuno Morais do curso de Licenciatura em Fisioterapia, (ver ANEXO VIII). Estes pedidos foram então formalmente enviados para as instituições anteriormente referenciadas, sendo acompanhados do protocolo de investigação, assim como pelos instrumentos de recolha de dados (Questionário *DEMQOL* e *DEMQOL – Proxy* – versão portuguesa).

Após a aceitação por parte das instituições para colaborarem no estudo, procedeu-se à aplicação dos instrumentos, nos meses de maio e junho de 2016, os quais foram preenchidos em formato de papel. Foram entrevistados os indivíduos que constituíram a amostra pelos autores do estudo.

Assim, foram prestados todos os esclarecimentos relacionados com o estudo como a finalidade da investigação e a possibilidade de desistência por parte dos participantes, sem

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

qualquer prejuízo para os mesmos. Foi ainda garantido o anonimato e confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo que apenas seriam utilizados para fins académicos.

Esta investigação existe para fins científicos, não acarretando quaisquer custos para o utente, riscos ou desconforto, e a confidencialidade será mantida. Foi dado o conhecimento da finalidade do estudo e o porquê de estar a ser convidado para o mesmo, só participando do mesmo voluntariamente. Nos casos de demência moderada a severa e severa, é necessário aplicar nos cuidadores, que seguem igualmente os mesmos procedimentos éticos.

2.6. MÉTODOS/TÉCNICAS PARA ANÁLISE DE DADOS

A análise e tratamento dos dados recolhidos serão realizadas através do programa “*Statistical Package for the Social Sciences*” - SPSS 22.0 para procedimento dos dados estatísticos.

Inicialmente foram recolhidos os dados necessários para descrever e caracterizar a amostra em estudo. Neste processo utilizaram-se medidas como: médias e desvio padrão; e de frequência (frequências absolutas e relativas). Os itens avaliados foram no grupo dos utentes: género, idade, estado civil, habilitações literárias, residência, tipo e grau de demência. Já no grupo dos cuidadores foram avaliados os seguintes itens: género, idade, estado civil, habilitações literárias, tipo de cuidador (formal/informal-grau de parentesco) e nº de horas em que é cuidador.

Seguidamente foram analisados alguns dados estatísticos de forma a verificar propriedades psicométricas deste instrumento de medida na sua versão portuguesa: Registaram-se os valores do α de *Cronbach* de forma a obter informações sobre a sua coerência interna (fiabilidade). Foi analisada a reprodutibilidade teste-reteste (fiabilidade) a um n de 5 (*DEMQOL*) e um n de 14 (*DEMQOL-Proxy*) através da aplicação do teste estatístico t de *Student* para amostras emparelhadas, tendo sido retiradas as diferenças de pontuação entre as duas medições, o coeficiente de correlação r de *Spearman* e o *Intraclass Correlation Coefficient* (Tabelas 9 a 20). Não sendo o n suficiente, os dados são apresentados em anexo apenas para estudos futuros.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

PARTE III – RESULTADOS

A aplicação dos questionários, ao longo deste processo só foi passível de ser realizada em dois locais: Lar Santa Glória – Regueira de Pontes e Samvipaz - Associação de Solidariedade Social.

3.1. Caracterização da amostra do Grupo piloto

Relativamente à amostra conseguida, foram reunidos 23 utentes com demência e 4 cuidadores (formais e informais), número bastante longínquo do previsto inicialmente através da fórmula já citada (Bryman & Cramer, 2003), com um total de 59 itens, tentaríamos no mínimo multiplicar este número por 3. Isto é, seria expectável que no final investigação pudessemos ter atingido um número mínimo de 177 participantes (utentes e cuidadores). Idealmente deveria ser multiplicado por 5 sendo o n expectável de 295. Número bastante improvável para o tempo determinado para este estudo.

A caracterização da amostra (individuo portador demência e cuidadores) relativamente às suas variáveis qualitativas é discriminada nas tabelas que se seguem. No **grupo de utentes** ($n = 23$) 19 eram do género feminino (82,6%); 16 viúvos/as (69,6%); quanto as habilitações literárias a maioria eram analfabetos (43,5%) e com o 1º CEB (43,5%); 21 institucionalizados (91,3%); o tipo de demência mais apresentada foi a demência não especificada (56,5%) e a de Alzheimer (34,8%); foram abrangidos todos os graus de demência sendo os mais frequente a leve (30,4%), moderada (39,1%) e a severa (21,7%). No que remete às idades estas foram compreendidas entre 60 e 100 anos, resultando numa média de 79 anos, coincidente com a média de idades analisada no artigo original.

Grupo utentes (n = 23)			
	Média ± DP (IC 95%)	Mínimo	Máximo
Idade (anos)	79,04± 8,6	60,0	100,0

Tabela 5 – Caracterização da amostra de utentes relativamente às suas variáveis quantitativas

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

		Grupo de utentes (N = 23)	
		n	%
Sexo	Masculino	4	17,4%
	Feminino	19	82,6%
Estado civil	Solteiro (a)	3	13%
	Casado (a)	4	17,4%
	Viúvo (a)	16	69,6%
Habilitações literárias	Analfabetos	10	43,5%
	1º ciclo de ensino básico	10	43,5%
	2º ciclo de ensino básico	3	13%
Residência	Domicílio	2	8,7%
	Instituição	21	91,3%
Tipo de demência	Alzheimer	8	34,8%
	Demência secundária a Parkinson	2	8,7%
	Demência não especificada	13	56,5%
Grau	Demência leve	7	30,4%
	Demência leve a moderada	2	8,7%
	Demência moderada	9	39,1%
	Demência severa	5	21,7%

Tabela 6- Caracterização da amostra relativamente às suas variáveis qualitativas (indivíduo com demência)

No **grupo de cuidadores** ($n = 4$) 3 eram do género masculino (75%); 2 solteiros/as (50%) e 2 casados/as (50%); 2 detinham quanto as habilitações literárias o ensino médio e superior (50%); relativamente ao tipo de cuidador 2 eram formais (remunerados) (50%) e 2 informais (familiares – esposo/a) (50%); a média de horas em que eram cuidadores do utente com demência variou entre 7/8 (cuidadores formais) e 24 (cuidadores informais). No que remete às idades estas foram compreendidas entre 25 e 76 anos, resultando numa média de 46 anos, coincidente com a média de idades analisada no artigo original.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

		Grupo de Cuidadores (N = 4)	
		n	%
Género	Masculino	3	75%
	Feminino	1	25%
Estado civil	Solteiro (a)	2	50%
	Casado (a)	2	50%
Habilitações Literárias	2º ciclo de ensino básico	1	25%
	3º ciclo de ensino básico	1	25%
	Ensino Médio e Superior	2	50%
Tipo de cuidador	Formal (remunerado)	2	50%
	Informal (não remunerado)	2	50%
Dos informais, grau de parentesco	esposo	1	50%
	esposa	1	50%
Nº de horas em que é cuidador	7h	1	25%
	8h	2	50%
	24h	2	25%

Tabela 7- Caracterização da amostra relativamente às suas variáveis qualitativas (cuidador)

	Grupo Cuidadores (n = 4)		
	Média ± DP (IC 95%)	Mínimo	Máximo
Idade (anos)	46,25± 23,8	25,0	76,0

Tabela 8 – Caracterização da amostra de cuidadores relativamente às suas variáveis quantitativa

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

3.2. Processo de adequação semântica, conceptual e de conteúdo

3.2.1. Instruções ao júri

“ (...) O título da mesma é *Qualidade de vida na demência - Adaptação, validação e transculturação das escalas DEMQOL e DEMQOL-PROXY para a população portuguesa*. (...) A retroversão indicará se existem discrepâncias significativas entre a língua inglesa e a língua portuguesa em termos de semântica e adaptação cultural. (...) O produto final (aprovação da tradução e aprovação da retroversão conduzirá à implementação do projeto num grupo pré-teste com cerca de 15 a 20 utentes com demência e cuidadores. A fim, de perceber se existe alguma palavra que não seja compreendida por vários e que tenha por isso que ser reavaliada. (...) Se não houver quaisquer problemas de compreensão do questionário por parte da população-teste, poderemos seguir então para uma amostra maior (...)”.

Resumindo, foram estas as **instruções/tarefas** pedidas ao júri voluntário:

- **Fase tradução:** Aprovação ou rejeição de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).
- **Fase retroversão:** Aprovação ou rejeição de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).
- **Fase Pré-Teste** – aplicação dos questionários a uma amostra de cerca de 15 a 20 pessoas, a fim de perceber se existem palavras que se repetem na incompreensão dos utentes com demência e/ou cuidadores; ou outras construções fráscas passíveis de levar à confusão por parte do entrevistando (Se houver aprovação consensual, passar à fase teste, ou seja, levar os questionários a serem aplicados ao maior número de amostra possível. Se houver incompreensão, confusão ou rejeição em relação a vários

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).

- **Fase teste** – fase em que há uma versão final traduzida e aprovada pelo júri que valida a mesma para ser aplicada a uma amostra maior.

Em todas as fases foi entregue uma síntese em forma de quadro realizada pelos elementos do grupo, e.g: Original, Tradução 1, Tradução 2;

A melhor opção sugerida (mais fiel à versão original, mas também tendo em conta a semântica da língua portuguesa, isto é temos a tradução literal do inglês, mas dever-se-á adaptar da melhor forma à construção frásica da língua portuguesa e contexto português).

3.2.2. Resultados da aplicação no grupo-piloto

3.2.2.1. DEMQOL

Relativamente ao teste no grupo piloto, foram realizadas as seguintes observações: Em utentes com DL e DLM não houve quaisquer dificuldades na compreensão do questionário que se mostrou bastante acessível. Em utentes institucionalizados com DLM e DM houve incompreensão das seguintes frases:

- ”Na última semana” - “Nestes últimos dias”,
- “alegre” – “feliz”
- “solitário” – “sozinho”
- “se se conhece a si mesmo”

3.2.3. DEMQOL_Proxy

Não foram verificadas quaisquer dificuldades na aplicação deste teste pelo cuidador, uma vez que tem uma linguagem bastante acessível. Um dos cuidadores (formais) revelou que “o quanto se tem preocupado com” talvez seja o domínio que suscite maiores dúvidas.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

3.3. Alterações finais (População-alvo + Júri + elementos do grupo)

Na 2ª fase (síntese da tradução) foram observadas as seguintes expressões que poderiam suscitar dúvidas face à população-alvo.

- Muito”, “Pouco”, “Muito pouco”, “ Nada”
- “Alimentado” não faz parte da categoria dos sentimentos
- Manter o cuidado de simplificar ao máximo a linguagem dos questionários

A4ª fase (síntese das retroversões) indicou a não existência de discrepâncias significativas entre a língua inglesa e a língua portuguesa em termos de semântica e adaptação cultural.

De seguida, a revisão pelo painel de peritos indicou que “Muito, pouco, muito pouco e nada” eram palavras bastante semelhantes e que poderiam e estavam de facto a causar confusão em alguns elementos do grupo piloto. Posto isto, houve alteração da seguinte forma: “muito, mais ou menos, pouco, nada”.

Considerou-se assim que houve coerência harmoniosa por parte do painel, em que dos 59 itens avaliados apenas alguns foram alterados, revisão da qual resultou a 2ª Versão traduzida e portanto versões finais, adequadas à população portuguesa que se pode verificar criteriosamente em ANEXO XI.

3.4. Validade de construção: análise fatorial do questionário *DEMQOL*

Devido ao *n* pequeno da nossa amostra e face à totalidade dos itens, não foi possível apresentar a validade de construção da matriz do questionário *DEMQOL*, apresentando o grupo os resultados apenas para investigações futuras.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

3.5. Fiabilidade: reprodutibilidade teste-reteste do questionário *DEMQOL*

	Teste	Reteste	
	Pontuação média e desvio padrão (IC 95%)	Pontuação média e desvio padrão (IC 95%)	Diferença de médias e desvio padrão (IC 95%)
Pergunta 1	3,00 ± 1,225	2,20 ± 0,837	0,800 ± 0,837
Pergunta 2	2,20 ± 1,643	3,20 ± 1,304	-1,000 ± 1,871
Pergunta 3	3,40 ± 0,894	2,80 ± 0,837	0,600 ± 0,894
Pergunta 4	2,20 ± 1,643	2,80 ± 1,095	-0,600 ± 1,817
Pergunta 5	2,20 ± 1,643	3,60 ± 0,894	1,517 ± 0,678
Pergunta 6	2,00 ± 1,414	1,60 ± 0,894	0,400 ± 1,517
Pergunta 7	1,80 ± 1,304	2,00 ± 0,707	- 0,60 ± 1,075
Pergunta 8	2,80 ± 1,643	3,00 ± 1,225	0,200 ± 0,837
Pergunta 9	2,20 ± 1,304	3,20 ± 0,837	-1,000 ± 1,000
Pergunta 10	1,60 ± 1,317	3,20 ± 1,853	-1,000 ± 0,949
Pergunta 11	2,80 ± 1,304	2,60 ± 1,342	0,200 ± 0,447
Pergunta 12	1,20 ± 0,447	2,40 ± 1,140	-1,200 ± 1,304
Pergunta 13	2,60 ± 1,342	3,20 ± 0,837	-0,600 ± 0,894
Pergunta 14	1,20 ± 0,447	2,40 ± 1,140	-1,200 ± 1,304
Pergunta 15	2,20 ± 1,095	3,00 ± 0,316	-0,800 ± 0,837
Pergunta 16	2,20 ± 0,583	3,00 ± 0,548	-0,800 ± 1,095
Pergunta 17	1,80 ± 1,304	2,00 ± 1,225	0,200 ± 0,447
Pergunta 18	2,40 ± 1,517	3,00 ± 1,414	-0,600 ± 1,342
Pergunta 19	2,40 ± 1,517	3,20 ± 1,095	-0,800 ± 1,304
Pergunta 20	3,60 ± 0,894	4,00 ± 0,000	-0,400 ± 0,894

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

Pergunta 21	3,40 ± 0,894	3,60 ± 0,894	-0,200 ± 1,095
Pergunta 22	3,40 ± 1,342	4,00 ± 0,000	-0,600 ± 0,816
Pergunta 23	3,40 ± 0,894	3,60 ± 0,894	-0,200 ± 0,447
Pergunta 24	2,80 ± 1,304	3,00 ± 1,414	-0,200 ± 0,447
Pergunta 25	3,60 ± 0,894	4,00 ± 0,000	-0,400 ± 0,894
Pergunta 26	3,60 ± 0,894	3,80 ± 0,447	-0,200 ± 0,447
Pergunta 27	2,80 ± 1,643	2,00 ± 1,225	-0,800 ± 1,643
Pergunta 28	1,60 ± 0,894	2,40 ± 1,517	-0,800 ± 1,304
Pergunta 29	3,00 ± 1,414	2,40 ± 1,140	0,600 ± 1,949
Score total	70,40 ± 24,643	81,60 ± 14,605	-11,200 ± 14,822

Tabela 9 – Diferenças de médias e a sua significância estatística; pontuações do questionário *DEMQOL* entre o teste e o reteste.

Reprodutibilidade teste-reteste	
Coeficiente de correlação <i>r</i> de Spearman (<i>Spearman-Brown Coefficient</i>)	Coeficiente de correlação interclasse (<i>Intraclass Correlation Coefficient</i>)
1,000	0,845 (-0,484 – 0,984; IC 95%)

Tabela 10 – Reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa do questionário *DEMQOL*

Estatísticas de confiabilidade	
Alfa de Cronbach	N de itens
,747	30

Tabela 11 – Estatísticas de confiabilidade do questionário *DEMQOL*

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

			scorddem	scoredem_m2
rô de Spearman	scorddem	Coefficiente de Correlação	1,000	1,000**
		Sig. (2 extremidades)	.	.
		N	14	5
	scoredem_m2	Coefficiente de Correlação	1,000**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	.	.
		N	5	5

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Tabela 12 – Estatísticas relativamente ao coeficiente de correlação entre o teste e o reteste do questionário DEMQOL

	Correlação intraclasse ^b	Intervalo de Confiança 95%		Teste F com Valor Real 0			
		Limite inferior	Limite superior	Valor	df1	df2	Sig
Medidas únicas	,732 ^a	-,195	,968	6,470	4	4	,049
Medidas médias	,845 ^c	-,484	,984	6,470	4	4	,049

Modelo de efeitos mistos bidirecional em que os efeitos das pessoas são aleatórios e os das medidas são fixos.

- a. O estimador é o mesmo, esteja o efeito de interação presente ou não.
- b. Os coeficientes de correlação intraclasse tipo C que usam uma definição de consistência. A variância entre medidas é excluída da variação de denominador.
- c. Essa estimativa é calculada considerando que o efeito de interação esteja ausente, porque ele não pode ser estimado de outra forma.

Tabela 13 – Cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) entre o teste reteste do questionário DEMQOL

3.6. Validade de construção: análise fatorial do questionário *DEMQOL_Cuidador*

Devido ao *n* pequeno da nossa amostra e face à totalidade dos itens, não foi possível apresentar a validade de construção da matriz do questionário *DEMQOL_Cuidador*, apresentando o grupo os resultados apenas para investigações futuras.

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

3.7. Fiabilidade: reprodutibilidade teste-reteste do questionário *DEMQOL_cuidador*

	Teste	Reteste	
	Pontuação média e desvio padrão (IC 95%)	Pontuação média e desvio padrão (IC 95%)	Diferença de médias e desvio padrão (IC 95%)
Pergunta 1	1,71 ± 0,726	1,86 ± 1,027	-0,134 ± 0,949
Pergunta 2	3,21 ± 1,122	3,07 ± 0,917	-0,134 ± 0,535
Pergunta 3	3,43 ± 1,158	3,07 ± 1,207	0,357 ± 1,008
Pergunta 4	1,79 ± 1,188	1,57 ± 0,852	0,214 ± 1,051
Pergunta 5	3,43 ± 0,852	3,57 ± 0,646	-0,143 ± 0,535
Pergunta 6	1,64 ± 0,842	1,71 ± 0,994	-0,071 ± 0,997
Pergunta 7	3,71 ± 0,611	3,36 ± 0,842	0,357 ± 0,745
Pergunta 8	1,50 ± 0,941	1,71 ± 1,069	-0,214 ± 1,369
Pergunta 9	3,14 ± 1,292	3,07 ± 1,207	0,071 ± 0,829
Pergunta 10	2,50 ± 1,225	2,93 ± 1,207	-0,429 ± 0,852
Pergunta 11	4,00 ± 0,000	3,64 ± 0,929	0,357 ± 0,929
Pergunta 12	3,71 ± 0,000	3,71 ± 0,000	0,726 ± 0,000
Pergunta 13	3,79 ± 0,579	3,85 ± 0,363	-0,071 ± 0,267
Pergunta 14	3,71 ± 0,726	3,79 ± 0,579	-0,071 ± 0,267
Pergunta 15	3,71 ± 0,726	3,93 ± 0,267	-0,214 ± 0,579
Pergunta 16	3,71 ± 0,726	3,00 ± 0,548	-0,214 ± 0,579
Pergunta 17	3,71 ± 0,726	3,86 ± 0,363	- 0,143 ± 0,363
Pergunta 18	3,86 ± 0,535	3,79 ± 0,579	0,071 ± 0,616
	3,93 ± 0,267	3,86 ± 0,363	-0,071 ± 0,267

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

Pergunta 19			
Pergunta 20	3,86 ± 0,535	3,71 ± 0,611	-0,143 ± 0,663
Pergunta 21	3,57 ± 0,938	3,64 ± 0,745	-0,071 ± 0,267
Pergunta 22	3,57 ± 0,756	3,50 ± 0,855	-0,071 ± 0,616
Pergunta 23	4,00 ± 0,000	3,79 ± 0,802	0,214 ± 0,802
Pergunta 24	3,93 ± 0,267	3,79 ± 0,802	0,143 ± 0,535
Pergunta 25	3,93 ± 0,267	3,79 ± 0,802	0,143 ± 0,535
Pergunta 26	3,93 ± 0,267	3,93 ± 0,267	0,000 ± 0,392
Pergunta 27	3,64 ± 0,842	3,50 ± 1,019	0,143 ± 0,663
Pergunta 28	3,93 ± 0,267	3,71 ± 0,726	0,214 ± 0,579
Pergunta 29	3,86 ± 0,535	3,86 ± 0,535	0,000 ± 0,784
Pergunta 30	4,00 ± 0,000	4,00 ± 0,000	-
Pergunta 31	3,71 ± 0,611	3,57 ± 0,756	0,143 ± 0,770
Pergunta 32	2,07 ± 0,616	3,57 ± 0,756	-1,500 ± 1,092
Score total	104,36 ± 7,143	105,07 ± 9,691	-0,714 ± 6,005

Tabela 14 – Diferenças de médias e a sua significância estatística; pontuações do questionário *DEMQOL_Cuidador* entre o teste e o reteste.

Reprodutibilidade teste-reteste	
Coefficiente de correlação <i>r</i> de Spearman (<i>Spearman-Brown Coefficient</i>)	Coefficiente de correlação interclasse (<i>Intraclass Correlation Coefficient</i>)
0,858	0,812 (0,636 – 0,928; IC 95%)

Tabela 15 - Reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa do questionário *DEMQOL_Cuidador*

Estatísticas de confiabilidade

Alfa de Cronbach	N de itens
,812	32

Tabela 16 - Estatísticas de confiabilidade do questionário *DEMQOL_Cuidador*

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

Correlações

			scorecdem	scorecdem_m2
rô de Spearman	scorecdem	Coeficiente de Correlação	1,000	,858**
		Sig. (2 extremidades)	.	,000
		N	22	14
	scorecdem_m2	Coeficiente de Correlação	,858**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,000	.
		N	14	14

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Tabela 17 - Estatísticas relativamente ao coeficiente de correlação entre o teste e o reteste do questionário DEMQOL_Cuidador

Coeficiente de correlação intraclassa

	Correlação intraclassa ^b	Intervalo de Confiança 95%		Teste F com Valor Real 0			
		Limite inferior	Limite superior	Valor	df1	df2	Sig
Medidas únicas	,119 ^a	,052	,287	5,317	13	403	,000
Medidas médias	,812 ^c	,636	,928	5,317	13	403	,000

Modelo de efeitos mistos bidirecional em que os efeitos das pessoas são aleatórios e os das medidas são fixos.

- a. O estimador é o mesmo, esteja o efeito de interação presente ou não.
- b. Os coeficientes de correlação intraclassa tipo C que usam uma definição de consistência. A variância entre medidas é excluída da variação de denominador.
- c. Essa estimativa é calculada considerando que o efeito de interação esteja ausente, porque ele não pode ser estimado de outra forma.

Tabela 18 - Cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclassa (CCI) entre o teste reteste do questionário DEMQOL_Cuidador

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

PARTE IV – DISCUSSÃO

Neste capítulo consta a discussão de todo o processo de adaptação e transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL_Cuidador* na versão portuguesa e dos resultados obtidos confrontando-os com a revisão da literatura presente no início do nosso estudo.

No que remete ao processo acima referido, as equivalências semânticas, conceptuais e de conteúdo ocorreram conforme as fases padronizadas, exceptuando a validade de construção da versão portuguesa dos questionários.

Como é possível verificar na “Tabela 10 e 11” - Diferenças de médias e a sua significância estatística; pontuações do questionário *DEMQOL* e *DEMQOL_Cuidador* entre o teste e o reteste, respetivamente. Devido ao *n* pequeno da nossa amostra e face à totalidade dos itens, não foi possível apresentar a validade de construção da matriz de ambos os questionários.

No que diz respeito à **fiabilidade: consistência interna** da versão portuguesa dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Cuidador* foi iniciada com o cálculo do α de *Cronbach* para a totalidade dos questionários. Registámos o valor da mesma relativo a todos os itens do questionário.

Como é possível observar nas “Tabelas 12 e 18”, em ambas as situações: *DEMQOL* – alfa: 0,721 e *DEMQOL_cuidador* - alfa: 0,812 foram obtidos para a versão portuguesa, valores acima de 0,70 e abaixo de 0,95, o que nos dá um bom indicador (Bryman A, Cramer D, 1995). O facto de serem superiores a 0,70 significa que existe uma correlação satisfatória entre itens (quer dos itens de cada domínio, quer de todos os itens do questionário no seu conjunto). Para além disso, como os valores são inferiores a 0,95 é possível afirmar que o instrumento de medida na sua versão portuguesa, não contém demasiados itens a medir o mesmo constructo. Para verificar a reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL_Proxy* voltámos a aplicar este instrumento de medida a 5 e a 14

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

indivíduos, respetivamente (após a sua primeira avaliação), dando possibilidade à continuação do mesmo em investigações futuras.

Assim, todos eles apresentavam características semelhantes nos dois momentos de avaliação (teste e reteste), em que foram aplicados com 8 dias de diferença. No que diz respeito aos dados recolhidos, começámos por calcular a média das pontuações de cada item e o *score* final no primeiro (teste) e segundo (reteste) momento.

Em seguida, foram registados dois coeficientes de correlação: *r* de *Spearman* (1,000) e *Intraclass Correlation Coefficient* (0,845 (-0,484 – 0,984; IC 95%) – [tabela 11] para o questionário *DEMQOL* e igualmente também registados dois coeficientes de correlação: *r* de *Spearman* (0,858) e *Intraclass Correlation Coefficient* (0,812 (0,636 – 0,928; IC 95%) para o questionário *DEMQOL_Cuidador* – Tabelas 17 e 18 (Bryman A, Cramer D, 1995).

De acordo com *Bryman and Cramer 1994*, uma correlação pode ser definida como: $r \leq 0,20$ → correlação muito fraca e sem significância, $0,20 < r \leq 0,39$ → correlação fraca, $0,40 < r \leq 0,69$ → correlação moderada, $0,70 < r \leq 0,89$ → correlação forte e $0,90 < r \leq 1$ → correlação muito elevada (Bryman A, Cramer D; 1995). É possível afirmar que ambos os coeficientes de correlação obtidos para avaliar a reprodutibilidade teste-reteste da versão portuguesa dos questionários, apresentam uma “correlação muito elevada” (Bryman A, Cramer D, 1995). Perante estes dados, é possível afirmar que existem boas propriedades psicométricas.

Tivemos por limitações o facto de sermos apenas duas investigadoras, em que nos critérios de inclusão não colocamos demência ou região de Portugal específica, de modo a alcançar o maior número possível de participantes, foi pedido aos colegas de curso para averiguar nos locais de estágio a existência de indivíduos diagnosticados com demência que pudessem preencher os critérios de inclusão desta investigação e participar do estudo.

No entanto neste trabalho só foi possível de realizar este estudo a um $n=27$ (23 indivíduos portadores de demência e 4 cuidadores).

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

Seria possível delegar a entrevista dos inquéritos aos colegas tendo em conta que a mesma se encontra estruturada pelos autores de modo a evitar o viés e aumentar a resposta de padronização deste estudo para que seja viável em vários países, num “Guião de entrevista” traduzido em ANEXO XI.4.4, o que os padroniza e os torna um instrumento válido para reprodução por diferentes profissionais de saúde (no nosso caso como Fisioterapeutas).

O processo global foi complexo devido a tratar-se da adaptação transcultural de dois inquéritos, não sendo possível validar a mesma devido ao curto período de tempo disponível para esta investigação, dado a nossa população-alvo que necessita de maior tempo para entrevista. Estivemos igualmente dependentes dos tradutores, retroversores, júris, instituições e disponibilidade de utente e cuidadores para a realização das entrevistas.

	População	Amostra (piloto)	Amostra (teste-reteste)	Validação			Fiabilidade		
				Conteúdo	Critério	Constructo	Consistência Interna	Reprodutibilidade	
DEMQOL	58 - 95 anos Média: 79 anos	n=130	n=101	Entrevista	-	-	$\alpha = 0,87$	ICC (para os itens) = 0,84	(Correlação de <i>Pearson</i>) -
DEMQOL Proxy	42-87 anos Média: 68 anos	n=126	n=98	Entrevista	-	-	$\alpha = 0,89$	ICC (para os itens) = 0,795 (0,67 – 0,92)	(Correlação de <i>Pearson</i>) -
DEMQOL - versão portuguesa	60 -100 anos Média: 79 anos	n=23	n=5	Entrevista	-	-	$\alpha = 0,747$	ICC (para os itens) = 0,845 (-0,484 – 0,984; IC 95%)	Correlação de <i>Spearman</i> 1,000**
DEMQOL Cuidador - versão portuguesa	25 - 76 anos Média: 46 anos	n=27 (23+4)	n=14	Entrevista	-	-	$\alpha = 0,858$	ICC (para os itens) = 0,812 (0,636 – 0,928; IC 95%)	Correlação de <i>Spearman</i> 0,858**

**. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Tabela 19 - Comparação dos instrumentos originais com a versão portuguesa

Qualidade de vida na demência – Adaptação transcultural dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa: equivalência semântica, conceptual e de conteúdo

Carina Jorge e Cátia Lopes – Fisioterapia, TL04

PARTE V – CONCLUSÕES

Relativamente ao objetivo inicialmente proposto: Adaptar e realizar a transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a população portuguesa, construídas por Smith *et al*, em 2005, o mesmo foi atingido com sucesso. Assim, no processo de adaptação transcultural dos questionários foi possível obter as equivalências semânticas, conceptuais e de conteúdo.

Os valores de coerência interna da versão portuguesa do questionário *DEMQOL* e *DEMQOL_cuidador* encontram-se acima de 0,70 e abaixo de 0,95 – 0,747 e 0,812 o que sugere por um lado, que existe uma correlação satisfatória entre as questões, e por outro, que o instrumento de medida não contém demasiadas itens a medir o mesmo constructo.

A versão apresenta boas propriedades psicométricas, reunindo desta forma, as condições necessárias para que este instrumento de medida possa ser criteriosamente adaptado e validado para a população portuguesa numa futura investigação.

Conjuntamente foram obtidos coeficientes de correlação classificados como correlação muito elevada, bem como o Coeficiente de correlação interclasse e o alfa com bons valores indicam uma propriedade elevada no que remete à fiabilidade.

No que remete às limitações ao estudo, no decorrer do trabalho era expectável uma amostra o mais significativa possível de modo a construir um estudo viável, confiável e passível de ser facilmente reproduzido na prática clínica. Como referido anteriormente em discussão, contudo devido a limitações temporais e de disponibilidade de amostra, uma vez que faltou comprovar a validação dos mesmos: validade de construção e de critério da versão portuguesa dos questionários, devido ao *n* pequeno da nossa amostra face à totalidade dos itens.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Addington-Hall, J., & Kalra, L. (2001). *Who should measure quality of life?* BMJ, 322

Alzheimer's Disease International. (2010). World Alzheimer Report. The Global Economic Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International

Alzheimer's Disease International (2009). World Alzheimer Report. London:

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz, MB. (2002) Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures. American Academy of Orthopaedic Surgeons. Institute for Work & Health.

Bryman A, Cramer D (1995) Quantitative data analysis for social scientists. London; New York: Routledge.

Carr , A., Gibson, G., & Robinson, P. (2001). *Is Quality of life determined by expectations or experience?* BMJ, 322

Correia, A.; Filipe, J., Santos A.; Graça, P. (2015). *Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável; Nutrição e Doença de Alzheimer*, Direção-Geral da Saúde, Lisboa. ISBN 978-972-675-229-5.

Ramalho Correia, A.M. & Mesquita, A. (2013). *Mestrados & Doutoramentos: Estratégia para a elaboração de trabalhos científicos: O desafio da excelência*. Editora: Vida Económica.

Cotrell V & Schulz R (1993) *The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of Alzheimer's disease research*. The Gerontologist 33, 205–211.

David S. Holmes (1997.) *Psicologia dos transtornos mentais*, University of Kansas, 2ª edição, artes médicas, Porto Alegre.

DEMQOL and DEMQOL-Proxy - *Interviewer Manual Instructions for administration* : (n.d.),
1–5.

Dias Cordeiro, J. C. (2009). *Manual de Psiquiatria Clínica*, 4ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa. *DSM- IV- TR, Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, (2002) 4ª edição, American Psychiatric Association, Climepsi Editores.

DSM- IV- TR, Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, (2002) 4ª edição, American Psychiatric Association, Climepsi Editores

Edwards, R., Voss, S., & Iliffe, S. (2014). Education about dementia in primary care: is person-centredness the key?. *Dementia (London, England)*, 13(1), 111-119. Guyatt, G. H., Fenny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Inter Med*, 118, pp. 622-9.

Ferreira, Pedro L. (2005) Resultados reportados pelos doentes e a sua utilização em ensaios clínicos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*

Harris, D. (2007). *Forget me not: palliative care for people with dementia*. *Postgrad Med J*, 83, pp. 362-66.

Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). *Using quality of life measures in the clinical setting*.

Hubbard G, Downs M & Tester S (2003) *Including older people with dementia in research: challenges and strategies*. *Aging & Mental Health* 7, 351–362

Id, S. (n.d.-a). (Version 4), (version 4).

Id, S. (n.d.-b). *DEMQOL - Carer. Thinking*, (version 4). Moyle, W., Gracia, N., Murfield, J. E., Griffiths, S. G., & Venturato, L. (2012). *Assessing quality of life of older people with*

dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures. Journal of Clinical Nursing, 21(11-12), 1632–1640. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03688.x

Inouye K., *et al.* (Maio de 2010) *Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 26 (5):891-899.

Inouye, K., *et al* (2009). *Instrumentos específicos para mensurar a qualidade de vida na demência: levantamento, descrição, análise e comparação* – Temas de Psicologia.

Inouye K., *et al* (Março – Abril de 2009) *Perceção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação*. Rev Latino-americana, Enfermagem; 17(2).

Inouye K., (2008) *Educação, Qualidade de Vida e Doença de Alzheimer: Visão de idosos e seus familiares* – tese de pós – graduação, São Carlos.

Jonker,C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Steen, J. T. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton’s next step. Dement Geriatr Cogn Disord

Kupper,A., & Hughes, J. (2011). The challenges of providing palliative care for older people with dementia.

MacDade, S.A. (1999). *Writing a Dissertation proposal: Notes on the produce and the product*. Washington: The George Washington University

Manual do Cuidador da Pessoa com demência (1999). Comissão Europeia e Alzheimer Europe, 1ª edição em português 1999, A.P.F.A.D.A. Lisboa

Mulhern B, Rowen D, Brazier J, Smith S, Romeo R, Tait R, Watchurst C, Chua K-C, Loftus V, Young T, Lamping D, Knapp M, Howard R, Banerjee S: Development of DEMQOL-

- U and DEMQOL-Proxy-U: Generation of preference-based indices from DEMQOL and DEMQOL-Proxy for use in economic evaluation. *Health Technol Assess* 2013,17:1–160.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). *Illness trajectories and palliative care*. *BMJ*, 330, pp. 1007-11.
- Nunes, B., Silva, R., Cruz, V., Roriz, J., Pais, J., & Silva, M. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol*, 10
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- Psicogeriatrics* (2006), Editora Psiquiatria Clínica.
- Quartilho, M. J. (2001). *Dor crónica: Aspectos psicológicos, sociais e culturais II*. Órgão oficial da Sociedade Portuguesa de Reumatologia - *ACTA REUM PORT*, pp. 255-262.
- Raffi, M., & Aisen, P. (2009). *Recent developments in Alzheimer's disease therapeutics*. *BMC Medicine*, 7
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: a critical introduction*. London: Sage Publications
- Santana, I. et al. (2015). *Epidemiologia da demência em Portugal*. *Acta Médica Portuguesa*. Mar-April; 28 (2); 182 -188.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Small, N. (2007). Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Annals of the New York Academy of Sciences*
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, Cook JC, Murray J, Prince M, Levin E, Mann A, Knapp M (2005) *Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an*

evaluation of current methodology. PO26 Section of Mental Health and Ageing, Health Services Research Department, The Institute of Psychiatry, King's College London, UK. Health Technology Assessment (Winchester, England) [2005, 9(10):1-93, iii-iv]. PMID:15774233

Snyder, C. F., Aaronson, N. K., Choucair, A. K., Elliott, T. E., Greenhalgh, J., Halyard, M. Y., . . . Santana, M. (2012). Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res*, pp. 1305-1314.

Thompson L & Kingston P (2004) *Measures to assess the quality of life for people with advanced dementia: issues in measurement and conceptualisation*. *Quality in Ageing* 5, 29–39.

Torrinha, A.C.V. (2007). *Envelhecimento e síndrome demencial: impacto na vida do cuidador informal*. Saúde mental e equilíbrio social, Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (SPESM).

Ware, J. (2003). Conceptualization and measurement of health related quality of life: comments on an evolving field. *Arch Phys Med Rehabil*

Worlds Health Organization. *The constitution of the world Health Organization*. Geneva: WHO; 1947

Worlds Health Organization. *Official records of the world Health Organization*. Geneva: WHO; 1948

ANEXOS

Índice dos Anexos

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O USO DAS ESCALAS DEMQOL E DEMQOL-PROXY	61
ANEXO II – RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O USO DAS ESCALAS DEMQOL E DEMQOL-PROXY	63
ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO	64
ANEXO V – DEMQOL (VERSÃO ORIGINAL).....	66
ANEXO VI – DEMQOL-PROXY (VERSÃO ORIGINAL)	68
ANEXO VII – PEDIDO DE COLABORAÇÃO PARA CONSTITUIÇÃO DE JÚRI.....	70
ANEXO VIII – PEDIDO DE COLABORAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS ÀS INSTITUIÇÕES	73
ANEXO XI – PROCESSO DE TRANSCULTURAÇÃO	74
Apresentação	75
Intervenientes	76
1º Passo - Tradução	77
1. Original (DEMQOL)	78
1.1. T1 - Tradução 1 – DEMQOL (Dr^a Cândida Toste Cota).....	80
1.2. T2 - Tradução 2 – DEMQOL (Dr^a Diana Jorge).....	83

1.3. Comparação T1 e T2	86
1.4. Resultado da comparação DEMQOL (T1 e T2)	93
1.5. 1ª síntese das traduções DEMQOL; versão portuguesa - a ser sujeita a avaliação do júri	95
1.6. Parecer do júri sobre a 1ª síntese	99
1.7. 2ª Síntese ou Versão final para pré-teste	111
1.8. Parecer do Júri sobre 2ª síntese ou Versão final para pré-teste	116
2. Original (DEMQOL-Proxy)	117
2.1. T3 - Tradução 3 - DEMQOL_PROXY (Drª Cândida Toste Cota)	119
2.2. T4 - Tradução 4 - DEMQOL_PROXY (Drª Diana Jorge)	122
2.3. Comparação T3 e T4	125
2.4. Resultado da comparação DEMQOL_Cuidador (T3 e T4)	133
2.5. 1ª síntese das traduções DEMQOL; versão portuguesa - a ser sujeita a avaliação do júri	135
2.6. Parecer do Júri sobre 2ª síntese ou Versão final para pré-teste	139
2º passo - Retroversão	140
3. DEMQOL_ versão portuguesa	141
3.1. R1 - Retroversão 1 - DEMQOL_ versão portuguesa (Eng. João Feteiro)	

3.2. R2 - Retroversão 2 - DEMQOL_ versão portuguesa (Dr^a Natasha Dinis)	
149	
3.3. Comparação R1 e R2	153
Resultado pré-final da conjunção de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL	153
4. DEMQOL_ Cuidador; versão portuguesa	162
4.1. R3 - Retroversão 3 - DEMQOL_Cuidador; versão portuguesa (Eng. João Feteiro)	166
4.2. R4 - Retroversão 4 - DEMQOL_Cuidador_ versão portuguesa (Dr^a Natasha Dinis)	171
4.3. Comparação R3 e R4	175
Resultado pré-final da conjunção de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL	175
4.4. Instruções ao Júri acerca da análise da comparação da retroversão do questionário DEMQOL (R3 e R4)	184
Resultado pré-final da conjunção de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL_ Cuidador	186
<i>(coincide ou não com o original)</i>	186
Parecer positivo por parte do Júri para avançar para teste	197
Júri 1 – Pedro Sousa	197
Júri 2 – Tânia Maurício	197
Júri 3 _ Ana Tavares	197
	59

Manual de entrevista a seguir para aplicar os questionários de acordo com os autores originais.....	198
DEMQOL e DEMQOL_Cuidador	198
Manual de instruções para aplicação da entrevista:	198
Cartões a utilizar durante a aplicação do questionário	205
Versão finaldo questionário <i>DEMQOL</i>	206
Versão final do questionário <i>DEMQOL_Cuidador</i>	210

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O USO DAS ESCALAS DEMQOL E DEMQOL-PROXY

(pedido formalizado via *email* a dia 15 de Outubro aos seguintes endereços eletrónicos:

hta <hta@soton.ac.uk>; hta <hta@soton.ac.uk>; Htacet <htact@soton.ac.uk>)

Subject: Authorization for the use of the DEMQOL and DEMQOL-Proxy scales

*Hon. Members of the HTA Programme
and the autores of the article:*

Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. Health Technol Assess 2005;9(10).

SC Smith,

DL Lamping,

S Banerjee,

R Harwood,

B Foley,

P Smith,

JC Cook,

J Murray,

M Prince,

E Levin,

A Mann

M Knapp

We, Cátia Daniela Baptista Lopes and Carina Isabel Gaspar Jorge, are students of the 4nd year of the graduation Physiotherapy at the Health School of Leiria, Polytechnic Institute of Leiria - Portugal, and we would like to conduct a research work under the final graduation work entitled "Quality of life in dementia - Translation, cultural adaptation and scale validation of DEMQOL and DEMQOL proxy for the Portuguese version, under the guidance of PhD Professors Jose Alves Guerreiro, Sandra Amado e Nuno Morais.

Knowing through the article, that the study was applied for Uk population in 2005, with the participation of 241 people with dementia and 225 carers and that both scales contained 73 questions (28-item DEMQOL and 31-item DEMQOL-Proxy), we would like to ask your honors if You have knowledge of any work occurring (at this present moment) in portuguese population with that scales.

The scales are very important and relevant to a better assessment of the quality of life of these patients. So, in the case of the absence of that study, we ask all of You, Your permission to use it and translate it, culturally adapt and validate the for the Portuguese population, for purposes of research and study.

Therefore we ask for Your permission (if it is possible) for the use of both scales in our study.

Very grateful for your attention,

Cátia Lopes e Carina Jorge

Enviado de Correio do Windows

ANEXO II – RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O USO DAS ESCALAS DEMQOL E DEMQOL-PROXY

(resposta formalizada via *email* a dia 26 de Outubro)



De: Moss S.

Enviada: segunda-feira, 26 de outubro de 2015 08:28

Para: C. Daniela Lopes

Cc: Htacet

Dear Cátia Lopes e Carina Jorge

We have now received a response from the corresponding author in relation to the following report: <http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/volume-9/issue-10#hometab0>

They are happy to approve your request of using the DEMQOL system.

In terms of its use they have provided the following information:

1. There is no licence needed or need to register its use. It is a free to use system but we (the authors) assert copyright for the instrument so no-one else does.
2. There are no costs due for its use.
3. There is a manual which is available on our website <http://www.bsms.ac.uk/research/our-researchers/sube-banerjee/demqol/> which also includes the instruments.
4. The information on scoring is contained in the DEMQOL manual and monograph which are available freely on our website.
5. We do not curate translations at present but would be interested in receiving any that are completed since we intend to do so, again we would not cede copyright for any translation so that it can be made freely available.

I hope this has answered your query.

Kind regards

Sarah Moss

Publishing Manager
NIHR Journals Library
Tel: 023 8059 7401
Email: s.moss@southampton.ac.uk

Access the NETSCC MIS: <https://netscc-mis.nihr.ac.uk>

ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do estudo: “Qualidade de vida na demência - Adaptação, validação e transculturação das escalas DEMQOL e DEMQOL-PROXY para a versão portuguesa”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluída. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, métodos, benefícios previstos, riscos potenciais e eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelas estudantes.

Nome do Participante [utente/cuidador(a)]: _____

Assinatura : _____

Data: _____ / _____ / _____

Examinador: _____

Assinatura: _____

Data: _____ / _____ / _____

Nome das Investigadoras: Cátia Daniela Baptista Lopes e Carina Isabel Gaspar Jorge

Assinatura: _____

Data: _____ / _____ / _____

ANEXO IV – QUESTIONÁRIO PARA RECOLHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Questionário para recolha de dados sociodemográficos

Informação Demográfica do utente (D1-D4)		
D1. Sexo: (1) Feminino <input type="checkbox"/>	(2) Masculino <input type="checkbox"/>	
D2. Idade: _____		
D3. Estado Civil:		
(1) Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	(4) Divorciado(a) <input type="checkbox"/>	
(2) Casado(a) <input type="checkbox"/>	(5) Viúvo(a) <input type="checkbox"/>	
(3) Separado(a) <input type="checkbox"/>	(6) União de Facto <input type="checkbox"/>	
D4. Educação Formal:		
(1) Analfabeto <input type="checkbox"/>	(4) 3º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	
(2) 1º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	(5) Ensino Secundário <input type="checkbox"/>	
(3) 2º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	(6) Ensino Médio e Superior <input type="checkbox"/>	
D5. Residência: (1) Domicílio <input type="checkbox"/>		(2) Instituição <input type="checkbox"/>
D6. Diagnóstico Médico: _____		

Informação Demográfica do cuidador (D1-D4)		
D1. Sexo: (1) Feminino <input type="checkbox"/>	(2) Masculino <input type="checkbox"/>	
D2. Idade: _____		
D3. Estado Civil:		
(1) Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	(4) Divorciado(a) <input type="checkbox"/>	
(2) Casado(a) <input type="checkbox"/>	(5) Viúvo(a) <input type="checkbox"/>	
(3) Separado(a) <input type="checkbox"/>	(6) União de Facto <input type="checkbox"/>	
D4. Educação Formal:		
(1) Analfabeto <input type="checkbox"/>	(4) 3º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	
(2) 1º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	(5) Ensino Secundário <input type="checkbox"/>	
(3) 2º Ciclo do Ensino Básico <input type="checkbox"/>	(6) Ensino Médio e Superior <input type="checkbox"/>	
D5. Tipo de cuidador: (1) Formal (remunerado) <input type="checkbox"/>		(2) Informal (não remunerado) <input type="checkbox"/>
D6. Número de horas/dias em que é cuidador: _____		
D7. No caso de ser um cuidador informal, indique o grau de parentesco: _____		

ANEXO V – DEMQOL (VERSÃO ORIGINAL)

Study ID

DEMQOL (version 4)

Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.

I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.

Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (*Show the response card and ask respondent to say or point to the answer*) **In the last week, how much have you enjoyed watching television?**

a lot quite a bit a little not at all

Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.

© Institute of Psychiatry, King's College London

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask about your feelings. In the last week, have you felt.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 1. cheerful? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 2. worried or anxious? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 3. that you are enjoying life? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 4. frustrated? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 5. confident? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 6. full of energy? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 7. sad? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 8. lonely? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 9. distressed? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 10. lively? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 11. irritable? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 12. fed-up? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 13. that there are things that you wanted to do but couldn't? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 14. forgetting things that happened recently? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 15. forgetting who people are? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 16. forgetting what day it is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

© Institute of Psychiatry, King's College London

- | | | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 17. your thoughts being muddled? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 18. difficulty making decisions? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 19. poor concentration? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about.....

- | | | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 20. not having enough company? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 21. how you get on with people close to you? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 22. getting the affection that you want? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 23. people not listening to you? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 24. making yourself understood? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 25. getting help when you need it? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 26. getting to the toilet in time? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 27. how you feel in yourself? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 28. your health overall? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate.....

- | | | | | |
|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 29. your quality of life overall? ** | <input type="checkbox"/> very good | <input type="checkbox"/> good | <input type="checkbox"/> fair | <input type="checkbox"/> poor |
|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|

** items that need to be reversed before scoring

ANEXO VI – DEMQOL-PROXY (VERSÃO ORIGINAL)

Study ID

DEMQOL - Carer (version 4)

Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.

I would like to ask you about _____ (your relative's) life, as you are the person who knows him/her best. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how _____ (your relative) has felt in the last week. If possible try and give the answer that you think _____ (your relative) would give. Don't worry if some questions appear not to apply to _____ (your relative). We have to ask the same questions of everybody.

Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer). In the last week how much has _____ (your relative) enjoyed watching television?

a lot quite a bit a little not at all

Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.

© Institute of Psychiatry, King's College London

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask you about _____ (your relative's) **feelings**. In the last week, would you say that _____ (your relative) has felt.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 1. cheerful? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 2. worried or anxious? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 3. frustrated? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 4. full of energy? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 5. sad? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 6. content? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 7. distressed? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 8. lively? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 9. irritable? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 10. fed-up | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 11. that he/she has things to look forward to? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Next, I'm going to ask you about _____ (your relative's) **memory**. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....

- | | | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 12. his/her memory in general? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 13. forgetting things that happened a long time ago? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 14. forgetting things that happened recently? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 15. forgetting people's names? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 16. forgetting where he/she is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 17. forgetting what day it is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

© Institute of Psychiatry, King's College London

his/her thoughts being muddled?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
18. difficulty making decisions?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
19. making him/herself understood?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all

Now, I'm going to ask about _____ (your relative's) **everyday life**. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....

20. keeping him/herself clean (eg washing and bathing)?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
21. keeping him/herself looking nice?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
22. getting what he/she wants from the shops?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
23. using money to pay for things?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
24. looking after his/her finances?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
25. things taking longer than they used to?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
26. getting in touch with people?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
27. not having enough company?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
28. not being able to help other people?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
29. not playing a useful part in things?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
30. his/her physical health?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all

We've already talked about lots of things: _____ (your relative's) feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate.....

31. his/her quality of life overall? **	<input type="checkbox"/> very good	<input type="checkbox"/> good	<input type="checkbox"/> fair	<input type="checkbox"/> poor
---	------------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

** items that need to be reversed before scoring

© Institute of Psychiatry, King's College London

ANEXO VII – PEDIDO DE COLABORAÇÃO PARA CONSTITUIÇÃO DE JÚRI

Exmº Sr/Sra

(nome do elemento constituinte do júri a ser enviado)

Vimos desde já agradecer a sua disponibilidade para a participação voluntária neste projeto. Assim, tal como referido no pedido informal, iremos repetir o contexto deste pedido e de seguida os passos em que o júri deverá intervir.

*“Vimos por este meio **informalmente** pedir a vossa participação voluntária para um projeto de final de licenciatura em Fisioterapia, pela Escola Superior de Saúde de Leiria, em que nos é pedida a realização de uma monografia. O título da mesma é Qualidade de vida na demência - Adaptação, validação e transculturação das escalas DEMQOL e DEMQOL-PROXY para a população portuguesa.*

Neste sentido e no processo de adaptação, validação e transculturação é necessário um júri multidisciplinar (3 a 5 elementos) que possa avaliar a síntese de duas traduções (já realizada) e aprovar ou rejeitar os itens; a síntese de duas retroversões (depois da aprovação consensual do júri da tradução). A retroversão indicará se existem discrepâncias significativas entre a língua inglesa e a língua portuguesa em termos de semântica e adaptação cultural.

Os questionários são bastante simples (com inglês acessível) pelo que não nos parece que haja grandes dificuldades numa tradução fiel à original, mas ficará sob o vosso parecer. O produto final (aprovação da tradução e aprovação da retroversão conduzirá à implementação do projeto num grupo pré-teste com cerca de 15 a 20 utentes com demência e cuidadores. A fim, de perceber se existe alguma palavra que não seja compreendida por vários e que tenha por isso que ser reavaliada.

Se não houver quaisquer problemas de compreensão do questionário por parte da população-teste, poderemos seguir então para uma amostra maior.

Se manifestarem interesse na colaboração do nosso trabalho, por favor respondam a esta mensagem com o vosso e-mail, para formalizarmos o pedido.”

Resumindo, são estas as **instruções/tarefas** que vos são pedidas enquanto júri voluntário:

- **Fase tradução:** Aprovação ou rejeição de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).

- **Fase retroversão:** Aprovação ou rejeição de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).

- **Fase Pré-Teste** – aplicação dos questionários a uma amostra de cerca de 15 a 20 pessoas, a fim de perceber se existem palavras que se repetem na incompreensão dos utentes com demência e/ou cuidadores; ou outras construções fráscas passíveis de levar à confusão por parte do entrevistando (Se houver aprovação consensual, passar à fase teste, ou seja, levar os questionários a serem aplicados ao maior número de amostra possível. Se houver incompreensão, confusão ou rejeição em relação a vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).

- **Fase teste** – fase em que há uma versão final traduzida e aprovada pelo júri que valida a mesma para ser aplicada a uma amostra maior.

Em todas as fases ser-vos-á dada a síntese em forma de quadro, e.g:

- Original,
- Tradução 1,
- Tradução 2
- Melhor opção sugerida (mais fiel à versão original, mas também tendo em conta a semântica da língua portuguesa, isto é temos a tradução literal do inglês, mas

dever-se-á adaptar da melhor forma à construção frásica da língua portuguesa e contexto português). Ser-vos-á, igualmente entregue as conclusões deste trabalho ou o trabalho na íntegra se assim o entenderem.

Muito gratas pela atenção e disponibilidade dispensada,

C Daniela Lopes e Carina Jorge

Fisioterapia, 4º ano, Escola Superior de Saúde de Leiria

ANEXO VIII – PEDIDO DE COLABORAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS ÀS INSTITUIÇÕES

Exmº Sr/Sra (Unidade hospitalar/clínica a ser enviado)

Carina Isabel Gaspar Jorge e Cátia Daniela Baptista Lopes, estudantes do 4º ano de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Leiria - Instituto Politécnico de Leiria, vimos por este meio solicitar a Vossa Excelência que seja concedida autorização para a aplicação de um questionário a utentes com demência desta instituição.

Este pedido surge no âmbito de uma monografia orientada pelo Professor Dr. Nuno Morais e tem por objetivo adaptar, validar e realizar a transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-PROXY* (cuidador) para a população portuguesa, construídas por Smith et al, em 2005, pretendendo colmatar as lacunas existentes aos dados relacionados com a qualidade de vida em utentes com demência leve, moderada e severa. Neste sentido, o segundo questionário só seria aplicado se tivéssemos acesso ao cuidador/representante/profissional de saúde em casos de internamento (uma vez que remete para casos de demência severa).

Necessitamos, no entanto, de ter acesso ao seu diagnóstico médico (tipo, severidade, etc), para melhor podermos enquadrar a situação única de cada individuo no nosso estudo. Não pretendemos o diagnóstico individual, mas se possível uma prova escrita por parte do profissional de saúde responsável de que este inquérito foi aplicado a utentes com demência. Perante esta condição, comprometemo-nos ao sigilo de dados e a enviar os resultados da pesquisa, se assim o entenderem.

Neste momento, estamos em fase de análise para tradução para a língua portuguesa, e brevemente chegaremos a uma versão final da mesma. De seguida, caso a vossa resposta seja de parecer favorável, gostaríamos de contar com o apoio desta instituição, enviando então o questionário traduzido via CTT com selo pago, ou pessoalmente. O mesmo, demora cerca de 15/20 minutos em cada aplicação, realizada pelas investigadoras, colegas de turma, ou profissional de saúde, mediante o seguimento de instruções básicas de aplicação (Manual de entrevista dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy*).

Agradecemos antecipadamente a atenção dispensada e ficamos ao dispor.

ANEXO XI – PROCESSO DE TRANSCULTURAÇÃO

[CARINA JORGE & C. DANIELA LOPES – TL04]

Processo de adaptação e transculturação dos questionários *DEMQOL* e *DEMQOL-Proxy* para a versão portuguesa

Traduções Inglês-Português
Retroversões Português – Inglês
Comparação
Versão final

Apresentação

Apresentação de siglas e identificação das individualidades convidadas para o processo de tradução das escalas DEMQOL e DEMQOL – Proxy.

T1 - Tradução 1 – DEMQOL (Dr^a Cândida Toste Cota)

T2 - Tradução 2 – DEMQOL (Dr^a Diana Jorge)

T3 - Tradução 3 – DEMQOL_PROXY (Dr^a Cândida Toste Cota)

T4 - Tradução 4 – DEMQOL_PROXY (Dr^a Diana Jorge)

R1 - Retroversão 1 – DEMQOL_ versão portuguesa (Eng. Steve Pereira)

R2 - Retroversão 2 - DEMQOL_ versão portuguesa (Dr^a Maria João Gonçalves)

R3 - Retroversão 3 – DEMQOL_PROXY_ versão portuguesa (Eng. Steve Pereira)

R4 - Retroversão 4 – DEMQOL_PROXY_ versão portuguesa (Dr^a Maria João Gonçalves)

Intervenientes

Tradutoras:

- Dr^a Cândida Toste Cota, Fisioterapeuta
- Dr^a Diana Jorge, Técnica de turismo

Retroversores:

- Eng. Steve Pereira, Engenheiro químico
- Dr^a Maria João Gonçalves, analista clínica

Jurí:

- Professor Doutor Pedro Góis, Faculdade de Medicina de Coimbra
- Mestre João Alberto Mentos, psicólogo clínico
- Mestre Maria José Costa, Assistente Social
- Professor Doutor Emanuel Vital, Fisioterapeuta
- Professora Doutora Sílvia Ferrão, Engenharia Informática

1º Passo - Tradução

1. Original (DEMQOL)

Study ID

DEMQOL (version 4)

Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.

I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.

Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer) In the last week, how much have you enjoyed watching television?

a lot quite a bit a little not at all

Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.

© Institute of Psychiatry, King's College London

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask about your feelings. In the last week, have you felt.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 1. cheerful? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 2. worried or anxious? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 3. that you are enjoying life? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 4. frustrated? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 5. confident? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 6. full of energy? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 7. sad? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 8. lonely? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 9. distressed? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 10. lively? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 11. irritable? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 12. fed-up? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 13. that there are things that you wanted to do but couldn't? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 14. forgetting things that happened recently? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 15. forgetting who people are? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 16. forgetting what day it is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

© Institute of Psychiatry, King's College London

- | | | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 17. your thoughts being muddled? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 18. difficulty making decisions? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 19. poor concentration? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about.....

- | | | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 20. not having enough company? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 21. how you get on with people close to you? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 22. getting the affection that you want? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 23. people not listening to you? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 24. making yourself understood? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 25. getting help when you need it? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 26. getting to the toilet in time? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 27. how you feel in yourself? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 28. your health overall? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate.....

- | | | | | |
|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 29. your quality of life overall? ** | <input type="checkbox"/> very good | <input type="checkbox"/> good | <input type="checkbox"/> fair | <input type="checkbox"/> poor |
|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|

** items that need to be reversed before scoring

© Institute of Psychiatry, King's College London

1.1.T1 - Tradução 1 – DEMQOL (Dr^a Cândida Toste Cota)

DEMQOL (versão 4) – 29 itens

Primeiro iremos perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se.....

1. Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada
2. Preocupado ou ansioso? Muito Pouco Muito pouco Nada
3. Usfruindo da vida? Muito Pouco Muito pouco Nada
4. Frustrado? Muito Pouco Muito pouco Nada
5. Confiante? Muito Pouco Muito pouco Nada
6. Cheio de energia? Muito Pouco Muito pouco Nada
7. Triste? Muito Pouco Muito pouco Nada
8. Solitário? Muito Pouco Muito pouco Nada
9. Angustiado? Muito Pouco Muito pouco Nada
10. Animado? Muito Pouco Muito pouco Nada
11. Irritado? Muito Pouco Muito pouco Nada
12. Alimentado? Muito Pouco Muito pouco Nada
13. A não conseguir fazer as coisas que queria? Muito Pouco Muito pouco Nada

De seguida, eu irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto se preocupou sobre....

14. Com esquecimento de acontecimentos recentes? Muito Pouco Muito pouco Nada

15. Com esquecimento de quem são as pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

16. Com esquecimento do dia em que está? Muito Pouco Muito pouco Nada

17. Se os seus pensamentos são confusos? Muito Pouco Muito pouco Nada

18. A sua dificuldade na toma de decisões? Muito Pouco Muito pouco Nada

19. A sua fraca concentração? Muito Pouco Muito pouco Nada

Agora, eu irei perguntar sobre o seu quotidiano. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...

20. Não tem companhia suficiente? Muito Pouco Muito pouco Nada

21. Como se relaciona com pessoas próximas? Muito Pouco Muito pouco Nada

22. Recebe o carinho que deseja? Muito Pouco Muito pouco Nada

23. As pessoas não o escutam? Muito Pouco Muito pouco Nada

24. Você faz-se entender? Muito Pouco Muito pouco Nada

25. Recebe ajuda quando precisa? Muito Pouco Muito pouco Nada

26. Chega à casa de banho a tempo? Muito Pouco Muito pouco Nada

27. Como você se sente consigo mesma? Muito Pouco Muito pouco Nada

28. Sua saúde em geral? Muito Pouco Muito pouco Nada

Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica.....

29. A sua qualidade de vida? Muito Pouco Muito pouco Nada

1.2.T2 - Tradução 2 – DEMQOL (Dr^a Diana Jorge)

DEMQOL - 29 itens

Primeiro iremos perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...

1. Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada
2. Preocupado ou ansioso? Muito Pouco Muito pouco Nada
3. Aproveitando a vida? Muito Pouco Muito pouco Nada
4. Frustrado? Muito Pouco Muito pouco Nada
5. Confiante? Muito Pouco Muito pouco Nada
6. Enérgico? Muito Pouco Muito pouco Nada
7. Triste? Muito Pouco Muito pouco Nada
8. Solitário? Muito Pouco Muito pouco Nada
9. Angustiado? Muito Pouco Muito pouco Nada
10. Animado? Muito Pouco Muito pouco Nada
11. Irritável? Muito Pouco Muito pouco Nada
12. Alimentado? Muito Pouco Muito pouco Nada
13. Se há coisas que quer fazer mas não consegue? Muito Pouco Muito pouco Nada

De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...

14. O esquecimento de acontecimentos recentes? Muito Pouco Muito pouco Nada

15. O esquecimento de quem são as pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

16. O esquecimento do dia em que está? Muito Pouco Muito pouco Nada

17. Se os seus pensamentos estão confusos? Muito Pouco Muito pouco Nada

18. A sua dificuldade em tomar decisões? Muito Pouco Muito pouco Nada

19. A sua fraca concentração? Muito Pouco Muito pouco Nada

Agora, irei perguntar sobre o seu quotidiano. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...

20. Não tem companhia suficiente? Muito Pouco Muito pouco Nada

21. Como se relaciona com pessoas próximas? Muito Pouco Muito pouco Nada

22. Se recebe o carinho que deseja? Muito Pouco Muito pouco Nada

23. Se as pessoas não o escutam? Muito Pouco Muito pouco Nada

24. Se você se faz entender? Muito Pouco Muito pouco Nada

25. Recebe ajuda quando precisa? Muito Pouco Muito pouco Nada

26. Chega à casa de banho a tempo? Muito Pouco Muito pouco Nada

27. Como você se sente consigo mesma? Muito Pouco Muito pouco Nada

28. A sua saúde em geral? Muito Pouco Muito pouco Nada

Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica...

29. A sua qualidade de vida? Muito Pouco Muito pouco Nada

1.3.Comparação T1 e T2

	T1	T2	COMPARAÇÃO	SUGESTÃO DE ADAPTAÇÃO
Original	Dr ^a Cândida	Dr ^a Diana		
DEMQOL (<i>version 4</i>)	DEMQOL (versão 4)	DEMQOL (versão 4)	IGUAL	
Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.	Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.		IGUAL	
I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions	Eu gostaria de lhe perguntar sobre a sua vida. Não há respostas certas ou erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se algumas questões parecerem que não se aplicam a si. Temos de perguntar as mesmas questões a todos.		IGUAL	

<p>appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.</p>			
<p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. <i>(Show the response card and ask respondent to say or point to the answer).</i></p>	<p>Antes de começar iremos fazer uma pergunta para praticar: esta não conta. <i>(Mostre o cartão com a resposta e peça ao entrevistador para dizer ou apontar a resposta).</i></p>	<p>IGUAL</p>	
<p>In the last week, how much have you enjoyed watching television? a lot quite a bit a little not at all</p>	<p>Na última semana, quanto apreciou ver televisão?</p> <p>Muito Pouco Muito pouco Nada</p>	<p>IGUAL</p>	
<p><i>Follow up with a prompt question:</i> Why is that? or Tell me a bit</p>	<p>Acompanhe com uma pergunta rápida: "Porquê isso?" ou "Diga-me um pouco mais sobre isso."</p>	<p>IGUAL</p>	

more about that.				
For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.	Para todas as questões que lhe irei perguntar, eu quero que você pense sobre a última semana.		IGUAL	
First I'm going to ask about your feelings. In the last week, have you felt.....	Primeiro iremos perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...	Primeiro iremos perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...	IGUAL	
cheerful?	Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada	Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada	IGUAL	Ambas as traduções coincidem no “ Muito, Pouco, Muito pouco, Nada ”
worried or anxious?	Preocupado ou ansioso?	Preocupado ou ansioso?	IGUAL	-
that you are enjoying life?	Usufruindo da vida?	Aproveitando a vida?	DESIGUAL	Sugestão: Tem aproveitado a vida?
frustrated?	Frustrado?	Frustrado?	IGUAL	-
confident?	Confiante?	Confiante?	IGUAL	-
full of energy?	Cheio de energia?	Enérgico?	DESIGUAL	Sugestão: (T1) Cheio de energia?
sad?	Triste?	Triste?	IGUAL	-
lonely?	Solitário?	Solitário?	IGUAL	-
distressed?	Angustiado?	Angustiado?	IGUAL	-
lively?	Animado?	Animado?	IGUAL	-

irritable?	Irritado?	Irritável?	DESIGUAL	Sugestão: (T2) Irritável?
fed-up?	Alimentado?	Alimentado?	IGUAL	-
that there are things that you wanted to do but couldn't?	A não conseguir fazer as coisas que queria?	Se há coisas que quer fazer mas não consegue?	DESIGUAL	Sugestão: Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?
Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about.....	Agora, eu irei perguntar sobre o seu quotidiano. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...	De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...	DESIGUAL	Sugestão: (T2) De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...
forgetting things that happened recently?	Com esquecimento de acontecimentos recentes?	O esquecimento de acontecimentos recentes?	DESIGUAL	Sugestão: (T2) O esquecimento de acontecimentos recentes?
forgetting who people are?	Com esquecimento de quem são as pessoas?	O esquecimento de quem são as pessoas?	DESIGUAL	Sugestão: (T2) O esquecimento de quem são as pessoas?
forgetting what day it is?	Com esquecimento do dia em que está?	O esquecimento do dia em que está?	DESIGUAL	Sugestão: (T2) O esquecimento

				do dia em que está?
your thoughts being muddled?	Se os seus pensamentos são confusos?	Se os seus pensamentos estão confusos?	DESIGUAL	Sugestão: (T1) Se os seus pensamentos são confusos?
difficulty making decisions?	A sua dificuldade na toma de decisões?	A sua dificuldade em tomar decisões?	DESIGUAL	Sugestão: A sua dificuldade na tomada de decisões?
poor concentration?	A sua fraca concentração?	A sua fraca concentração?	IGUAL	-
Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about.....	Agora, eu irei perguntar sobre o seu quotidiano. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...	Agora, irei perguntar sobre o seu quotidiano. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...	IGUAL	-
not having enough company?	Não tem companhia suficiente?	Não tem companhia suficiente?	IGUAL	-
how you get on with people close to you?	Como se relaciona com pessoas próximas?	Como se relaciona com as pessoas próximas?	IGUAL	-
getting the affection that	Recebe o carinho que	Se recebe o carinho que	DESIGUAL	Sugestão: (T1) Recebe o

you want?	deseja?	deseja?		carinho que deseja?
people not listening to you?	As pessoas não o escutam?	Se as pessoas não o escutam?	DESIGUAL	Sugestão: (T1) As pessoas não o escutam?
making yourself understood?	Você faz-se entender?	Se você se faz entender?	DESIGUAL	Sugestão: (T2) Se você se faz entender?
getting help when you need it?	Recebe ajuda quando precisa?	Recebe ajuda quando precisa?	IGUAL	-
getting to the toilet in time?	Chega à casa de banho a tempo?	Chega à casa de banho a tempo?	IGUAL	-
how you feel in yourself?	Como você se sente consigo mesma?	Como você se sente consigo mesma?	IGUAL	-
your health overall?	Sua saúde em geral?	A sua saúde em geral?	IGUAL	-
We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you	Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica...	Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica...	IGUAL	-

rate.....				
your quality of life overall?	A sua qualidade de vida?	A sua qualidade de vida?	IGUAL	-

1.4.Resultado da comparação DEMQOL (T1 e T2)

Itens: Cândida (T1) e Diana (T2)	Igual/Desigual
Texto	Igual
1	Igual
2	Igual
3	Desigual
4	Igual
5	Igual
6	Desigual
7	Igual
8	Igual
9	Igual
10	Igual
11	Desigual
12	Igual
13	Desigual
Texto	Desigual
14	Desigual
15	Desigual
16	Desigual
17	Desigual

18	Desigual
19	Igual
Texto	Igual
20	Igual
21	Igual
22	Desigual
23	Desigual
24	Desigual
25	Igual
26	Igual
27	Igual
28	Igual
Texto	Igual
29	Igual

29 + 4 textos = 33 itens

Total de itens iguais: 20/33

Total de itens desiguais: 13/33

1.5. 1ª síntese das traduções *DEMQOL*; versão portuguesa – a ser sujeita a avaliação do júri

Estudo nº

DEMQOL (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a sua vida. Não há respostas certas ou erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se algumas questões parecerem que não se aplicam a si. Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão com a resposta e peça ao entrevistador para dizer ou apontar a resposta).

Na última semana, quanto gostou de ver televisão?

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta?** Ou **Justifique um pouco mais essa resposta.**

	Sugestão	
	Aceite (X)	Recusada (X)

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

Primeiro vou perguntar sobre os seus <u>sentimentos</u>. Na última semana, você sentiu-se...							
1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
3	Tem aproveitado a vida?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
4	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
5	Confiante?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
6	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
7	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
8	Solitário?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
9	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
10	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
11	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
12	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
13	Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
De seguida irei perguntar sobre a sua <u>memória</u>. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...							
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
15	O esquecimento de quem são as pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

16	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
17	Se os seus pensamentos são confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
18	A sua dificuldade na tomada de decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
19	A sua fraca concentração?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Agora, eu irei perguntar sobre a <u>sua vida quotidiana</u>. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...</p>							
20	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
21	Relacionar-se com pessoas próximas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
22	Receber o carinho que deseja?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
23	As pessoas não o escutam?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
24	Se você se faz entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
25	Receber ajuda quando precisa?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
26	Chegar à casa de	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	banho a tempo?						
27	Como você se sente consigo mesmo/a?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
28	A sua saúde em geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica...</p>							
29	A sua qualidade de vida no geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre		

1.6. Parecer do júri sobre a 1ª síntese

Legenda:

J1 - Júri 1 – Professor Doutor Pedro Sousa

J2 - Júri 2 – Fisioterapeuta (mestranda) Tânia Maurício

J3 - Júri 3 – Fisioterapeuta Ana Tavares

Estudo nº

DEMQOL (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a sua vida. Não há respostas certas ou erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se algumas questões parecerem que não se aplicam a si. Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão com a resposta e peça ao entrevistador para dizer ou apontar a resposta).

Na última semana, quanto gostou de ver televisão?

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.**

J1 | **Observações ao texto: 5**

1 - Apenas deve dar a resposta que melhor descreva se sentiu na última semana.

	<p>2 - Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicar a si.</p> <p>3 - Na última semana, qual o seu grau de satisfação ao ver televisão?</p> <p>4 - A expressão quite a bit não significa pouco mas sim uma quantidade considerável, bastante... (em relação ao “pouco”);</p> <p>5 - Aqui é que seria pouco (em relação ao “muito pouco”)</p> <p>- muito bastante pouco nada</p> <p><u>Correção completa:</u></p> <p>Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.</p> <p>Eu gostaria de lhe perguntar sobre a sua vida. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta que melhor descreva como se sentiu na última semana. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicar a si. Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.</p> <p>Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão com a resposta e peça ao entrevistador para dizer ou apontar a resposta).</p> <p>Na última semana, qual o seu grau de satisfação ao ver televisão?</p> <p>Muito bastante pouco nada</p> <p>Siga com uma pergunta rápida: Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.</p>
J2	<p>1 - É entrevistado e não entrevistador</p> <p>2 - Gostaria de lhe perguntar acerca da sua vida. Não há respostas certas nem erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se as perguntas não se aplicarem à sua situação. Temos de fazer as mesmas perguntas a todos os entrevistados.</p> <p><u>Correção completa:</u></p> <p>Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistado o</p>

	<p>cartão correspondente.</p> <p>Gostaria de lhe perguntar acerca da sua vida. Não há respostas certas nem erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se as perguntas não se aplicarem à sua situação. Temos de fazer as mesmas perguntas a todos os entrevistados.</p> <p>Antes de começarmos, faremos uma pergunta para praticar; esta não conta. (Mostre o cartão e peça ao entrevistado para dizer ou apontar para a sua resposta)</p> <p>Na última semana, quanto gostou de ver televisão?</p> <p>Muito mais ou menos pouco nada</p> <p>Siga com uma pergunta rápida: “Porquê essa resposta?” ou “Fale-me um pouco mais sobre isso.”</p>
J3	Nada a referir
Proposta	<p>Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistado o cartão correspondente.</p> <p>Gostaria de lhe perguntar acerca da sua vida. Não há respostas certas nem erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se as perguntas não se aplicarem à sua situação. Temos de fazer as mesmas perguntas a todos os entrevistados.</p> <p>Antes de começarmos, faremos uma pergunta para praticar; esta não conta. (Mostre o cartão e peça ao entrevistado para dizer ou apontar para a sua resposta)</p> <p>Na última semana, qual o seu grau de satisfação ao ver televisão?</p> <p>Muito mais ou menos pouco nada</p>

Siga com uma pergunta rápida: “Porquê essa resposta?” ou “Fale-me um pouco mais sobre isso.”							
						Sugestão	
						Aceite (X)	Rejeitada (X)
Para todas as questões que lhe irei perguntar, eu quero que você pense sobre a última semana. Primeiro iremos perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...							
J1	Nada a referir					X	
J2	Eu retirava o você e substituía o “sobre” por “na” - Para todas as questões que lhe irei perguntar, eu quero que pense na última semana. Primeiro, irei perguntar acerca dos seus sentimentos. Na última semana, sentiu-se ...						X
J3	Primeiro irei perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...						X
1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a Referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a Referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a Referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a Referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a Referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a Referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
3	Tem aproveitado a vida?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		X
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Que estava a aproveitar a vida?	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada		X
J3	Que tem aproveitado a	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X

	vida?						
Sugestão das investigadoras: Na última semana, sentiu-se ... deveria ser: “sentiu que tem aproveitado a vida?, mas ficará: na ultima semana sentiu-se... que tem aproveitado a vida?”							
4	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
5	Confiante?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
6	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
7	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
8	Solitário?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
9	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
10	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	

J2	Cheio de vida?	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
Sugestão das investigadoras: As investigadoras seguem as respostas de dois júris, uma vez que “Lively” traduzido à letra significa “animado”, cheio de vida poderá gerar confusão item 6: cheio de vida							
11	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou Menos	Pouco	Nada	X	
J3	Irritado?	Muito	Pouco		Nada		X
Sugestão das investigadoras: As investigadoras seguem as respostas de dois júris, uma vez que “irritable” traduzido à letra significa “irritável”.							
12	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		X
J1	Fed-up não é isto!! Será algo como estar farto de... ou saturado...	Muito	Bastante	Pouco	Nada		X
J2	Saturado	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Alimentado? Considero que este item deveria ser ajustado porque na língua e cultura portuguesas a alimentação não se encaixa dentro no campo dos sentimentos.	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X
Sugestão das investigadoras: As investigadoras seguem as respostas de dois júris, uma vez que “fed-up”							

traduzido à letra significa “saturado”.

13	Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	A não conseguir fazer as coisas que queria?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
Sugestão das investigadoras: As investigadoras seguem as respostas de dois júris concordantes com a nossa proposta							
De seguida irei perguntar sobre a sua <u>memória</u>. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...							
J1	De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, qual o seu grau de preocupação com...						
J2	De seguida irei perguntar acerca da sua memória. Na última semana, o quanto se preocupou com...						
J3	De seguida, irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre						
Sugestão das investigadoras: De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, quanto é que se preocupou com							
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	O esquecimento de coisas que	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X

	aconteceram recentemente?						
15	O esquecimento de quem são as pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		
16	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
17	Se os seus pensamentos são confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Os seus sentimentos confusos?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
18	A sua dificuldade na tomada de decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

J1	Dificuldade em tomar decisões?	Muito	Bastante	Pouco	Nada		X
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	A sua dificuldade em tomar decisões?	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X
19	A sua fraca concentração?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
<p>Agora, eu irei perguntar sobre a <u>sua vida quotidiana</u>. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...</p>							
J1	Agora, eu irei perguntar sobre a sua vida quotidiana. Na última semana, qual o seu grau de preocupação com...						
J2	Agora irei perguntar sobre o seu dia-a-dia. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...						
J3	Agora, irei perguntar sobre o seu <u>dia a dia</u> (linguagem mais acessível à população em questão). Na última semana, o quanto se preocupou sobre...						
20	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
21	Relacionar-se com pessoas próximas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		X

J1	Estar em contacto com as pessoas que lhe são próximas?	Muito	Bastante	Pouco	Nada		X
J2	A forma como se relaciona com as pessoas próximas?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
22	Receber o carinho que deseja?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Se recebe o carinho que deseja?	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X
23	As pessoas não o escutam?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		X
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	As pessoas não o ouvirem?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Se as pessoas não o escutam?	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada		X
24	Se você se faz entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		X
J1	Fazer-se entender?	Muito	Bastante	Pouco	Nada		X

J2	Se fazer entender?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
25	Receber ajuda quando precisa?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
26	Chegar à casa de banho a tempo?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Chegar a tempo à casa de banho?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
27	Como você se sente consigo mesmo/a?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Como se sente consigo mesmo?	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada		X
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	
28	A sua saúde em geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada	X	
J1	Nada a referir	Muito	Bastante	Pouco	Nada	X	
J2	Nada a referir	Muito	Mais ou menos	Pouco	Nada	X	
J3	Nada a referir	Muito	Pouco	Muito pouco	Nada	X	

Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos

das mesmas sobre a última semana, como qualifica...							
J1	Nada a referir						
J2	Já falamos sobre várias coisas: os seus sentimentos, a sua memória e o seu dia-a-dia. Pensando sobre tudo isto, na última semana, como avalia...						
J3	Nada a referir						
29	A sua qualidade de vida no geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre	X	
J1	Nada a referir	Muito boa	Boa	Suficiente	Pobre	X	
J2	Nada a referir	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca	X	
J3	Nada a referir	Muito boa	Boa	Suficiente	Pobre	X	

1.7. 2ª Síntese ou Versão final para pré-teste

Caros júris Professor Doutor Pedro Sousa, Fisioterapeuta Mestranda Tânia Maurício e Fisioterapeuta Ana Tavares;

Desde já a nossa profunda gratidão pelo tempo dispensado e pela preciosa ajuda neste trabalho de investigação. Da junção das avaliações dos 3 elementos do júri resultou uma versão que necessita de ser reavaliada. Remetemos já a versão e indicamos os seguintes métodos para a concordância de uma resposta (na existência de discordância):

- Foram consideradas as opções em que há unanimidade do júri relativamente a um item como **aceite**, que o mesmo continue aceite, isto é 3 respostas aceites em 3 elementos (3/3).
- Nos itens em que exista concordância de 2 júris, quando 2 de 3 aceitam, consideramos que o item esteja **aceite** e **questionamos** o 3º elemento acerca da aceitação/rejeição do mesmo (2/3).
- Serão indicados os itens com mais discordância, onde as investigadoras, apresentam proposta, aguardando novas indicações por parte do júri (0/3)

Todas as traduções e explicações do motivo de optar por determinada tradução em detrimento de outra, estão explícitas em 2 tabelas, que estendem as 18 páginas, daí só enviarmos a versão final.

Agradecemos que, no caso de não concordarem com algum item e/ou palavra que apontem a vossa rejeição. Igualmente em caso de aceitação, demonstrem um parecer de “aceite” para assim podermos avançar para a experimentação na população-teste, a fim de verificar se o conteúdo e as frases são facilmente compreendidas ou não pelo grupo.

Atenciosamente e profundamente gratas

Carina Jorge

Cátia Daniela Lopes

Estudo nº

DEMQOL (versão 4) – 29 itens

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistado o cartão correspondente.

Gostaria de lhe perguntar acerca da sua vida. Não há respostas certas nem erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se as perguntas não se aplicarem à sua situação. Irei fazer as mesmas perguntas a todos os entrevistados.

Antes de começarmos, faremos uma pergunta para praticar; esta não conta. (Mostre o cartão e peça ao entrevistado para dizer ou apontar para a sua resposta.)

Na última semana, o quanto é que gostou de ver televisão?

Muito mais ou menos pouco nada

Siga com uma pergunta rápida: “**Porquê essa resposta?**” ou “**Fale-me um pouco mais sobre isso.**”

Para todas as questões que lhe irei perguntar, quero que pense sobre esta última semana.

Primeiro irei perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, sentiu-se...

1	Alegre?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
3	Que tem aproveitado a vida?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada

4	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
5	Confiante?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
6	Cheio de energia?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
7	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
8	Solitário?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
9	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
10	Animado?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
11	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
12	Saturado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
13	Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>De seguida irei perguntar sobre <u>a sua memória</u>. Na última semana, quanto é que se preocupou com...</p>					
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
15	O esquecimento de quem são as pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
16	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
17	Os seus pensamentos confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
18	A sua dificuldade em	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada

	tomar decisões?				
19	A sua fraca concentração?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>Agora, irei perguntar sobre <u>o seu dia-a-dia</u>. Na última semana, quanto é que se preocupou com...</p>					
20	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
21	A forma como se relaciona com as pessoas que lhe são próximas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
22	Receber o carinho que deseja?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
23	As pessoas não o escutam?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
24	Fazer-se entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
25	Receber ajuda quando precisa?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
26	Chegar a tempo à casa de banho?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
27	Como se sente consigo mesmo/a?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
28	A sua saúde em geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>Já falamos sobre várias coisas: os seus sentimentos, a sua memória e o seu dia-a-dia. Pensando sobre tudo isto, na última semana, como avalia...</p>					

29	A sua qualidade de vida?*	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> Fraca
----	----------------------------------	------------------------------------	------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------

1.8. Parecer do Júri sobre 2ª síntese ou Versão final para pré-teste

Júri 1 – Pedro Sousa

“Já Li as duas escalas e parecem-me bem, da minha parte não tenho nada a alterar, a não ser a forma como são colocadas as questões, mas isso já tinha dito na ronda anterior por isso não quero estar a insistir novamente! Mas gramaticalmente em português não fica bem perguntar desta forma: "Na última semana, o quanto é que gostou de ver televisão?" Esse será quanto a mim o ponto mais sensível dos instrumentos em termos linguísticos, de resto tudo ótimo!” Sábado, 04/06/16 (20:42)

Júri 2 – Tânia Maurício

“Concordo com a tradução e versão final apresentada”. Sexta-feira, 03/06/16 (16:31)

Júri 3 – Ana Tavares

Demqol e Demqol_Proxy: “Considero que a esta versão da escala se encontra apta a ser aplicada no pré-teste. Concordo com a tradução dos diversos itens e penso que estes são adequados à população portuguesa, inclusive aos indivíduos que a escala se propõe avaliar.” Segunda-Feira, **06/06/16 (22:59)**

2. Original (DEMQOL-Proxy)

Study ID

DEMQOL - Carer (version 4)

Instructions: *Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.*

I would like to ask you about _____ (your relative's) life, as you are the person who knows him/her best. **There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how _____ (your relative) has felt in the last week. If possible try and give the answer that you think _____ (your relative) would give. Don't worry if some questions appear not to apply to _____ (your relative). We have to ask the same questions of everybody.**

Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer). In the last week how much has _____ (your relative) enjoyed watching television?

a lot quite a bit a little not at all

Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask you about _____ (your relative's) **feelings**. In the last week, would you say that _____ (your relative) has felt.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 1. cheerful? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 2. worried or anxious? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 3. frustrated? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 4. full of energy? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 5. sad? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 6. content? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 7. distressed? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 8. lively? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 9. irritable? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 10. fed-up | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 11. that he/she has things to look forward to? ** | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Next, I'm going to ask you about _____ (your relative's) **memory**. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....

- | | | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 12. his/her memory in general? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 13. forgetting things that happened a long time ago? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 14. forgetting things that happened recently? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 15. forgetting people's names? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 16. forgetting where he/she is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 17. forgetting what day it is? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

- | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| his/her thoughts being muddled? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 18. difficulty making decisions? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 19. making him/herself understood? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

Now, I'm going to ask you about _____ (your relative's) **everyday life**. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....

- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 20. keeping him/herself clean (eg washing and bathing)? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 21. keeping him/herself looking nice? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 22. getting what he/she wants from the shops? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 23. using money to pay for things? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 24. looking after his/her finances? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 25. things taking longer than they used to? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 26. getting in touch with people? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 27. not having enough company? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 28. not being able to help other people? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 29. not playing a useful part in things? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |
| 30. his/her physical health? | <input type="checkbox"/> a lot | <input type="checkbox"/> quite a bit | <input type="checkbox"/> a little | <input type="checkbox"/> not at all |

We've already talked about lots of things: _____ (your relative's) **feelings, memory and everyday life**. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate.....

- | | | | | |
|---|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 31. his/her quality of life overall? ** | <input type="checkbox"/> very good | <input type="checkbox"/> good | <input type="checkbox"/> fair | <input type="checkbox"/> poor |
|---|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|

** items that need to be reversed before scoring

2.1.T3 - Tradução 3 – DEMQOL_PROXY (Dr^a Cândida Toste Cota)

DEMQOL (cuidador) – Versão 4 (31 itens)

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a vida do/da _____ (seu parente), sendo você a pessoa que melhor o/a conhece. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta o quanto melhor descreve como o/a _____ (seu parente) se sentiu na última semana. Se possível tente dar a resposta que acha que o/a _____ (seu parente) iria dar. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicarem ao/à _____ (seu parente). Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão de perguntas e diga ao entrevistado para dizer ou apontar para a resposta). Na última semana o quanto o/a _____ (seu parente) gostou de ver televisão?

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: Porquê essa resposta? Justifique um pouco mais essa resposta.

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

Primeiro vou perguntar sobre os sentimentos _____ (seu parente). Na última semana, como acha que _____ (seu parente) se sentiu...

1. Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada

2. Preocupado ou Ansioso? Muito Pouco Muito pouco Nada

3. Frustrado? Muito Pouco Muito pouco Nada

4. Cheio de Energia? Muito Pouco Muito pouco Nada

5. Triste? Muito Pouco Muito pouco Nada

6. Contente? Muito Pouco Muito pouco Nada

7. Angustiado? Muito Pouco Muito pouco Nada

8. Animado? Muito Pouco Muito pouco Nada

9. Irritado? Muito Pouco Muito pouco Nada

10. Alimentado? Muito Pouco Muito pouco Nada

11. Como ele/ela encara o futuro? Muito Pouco Muito pouco Nada

A seguir, vou perguntar sobre a sua memória do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu parente) sobre....

12. A sua memória no geral? Muito Pouco Muito pouco Nada

13. Esquecimento de coisas que aconteceram à muito tempo? Muito Pouco Muito pouco Nada

14. Esquecimento de acontecimentos recentes? Muito Pouco Muito pouco Nada

15. Esquecimento de nomes de pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

16. Esquecimento do local onde se encontra? Muito Pouco Muito pouco Nada

17. Esquecimento do dia em que se encontra? Muito Pouco Muito pouco Nada

(PENSO QUE ESTE ITEM NÃO ESTÁ NUMERADO MAS QUE PERTENCE À ESCALA) Se os seus pensamentos são confusos? Muito Pouco Muito pouco Nada

18. Dificuldade em tomar decisões? Muito Pouco Muito pouco Nada

19. Fazer-se entender? Muito Pouco Muito pouco Nada

Agora, vou perguntar sobre a vida quotidiana do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____(seu parente) sobre.....

20. Manteve-se limpo? Muito Pouco Muito pouco Nada

21. Manteve-se com boa aparência? Muito Pouco Muito pouco Nada

22. Se sabe comprar o que deseja? Muito Pouco Muito pouco Nada

23. Se sabe usar dinheiro para pagar as compras? Muito Pouco Muito pouco Nada

24. Cuida das suas finanças? Muito Pouco Muito pouco Nada

25. Demora mais tempo a fazer as coisas que antigamente? Muito Pouco Muito pouco Nada

26. Tem contacto com outras pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

27. Tem companhia suficiente? Muito Pouco Muito pouco Nada

28. Sentiu-se capaz de ajudar outras pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

29. Se não toma parte activa no seu quotidiano? Muito Pouco Muito pouco Nada

30. Sua saúde mental? Muito Pouco Muito pouco Nada

Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (seu parente) os seus sentimentos, memória e o seu quotidiano. Reflectimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica o/a _____(seu parente).....

31. Na sua qualidade de Vida? Muito Boa Boa Suficiente Pobre

2.2.T4 - Tradução 4 - DEMQOL_PROXY (Dr^a Diana Jorge)

DEMQOL_PROXY - 31

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana. Primeiro irei perguntar-lhe sobre os sentimentos _____ (do seu parentesco/parente). Na última semana, como acha que _____ (o seu parentesco/parente) se sentiu...

1. Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada
2. Preocupado ou ansioso? Muito Pouco Muito pouco Nada
3. Frustrado? Muito Pouco Muito pouco Nada
4. Energético? Muito Pouco Muito pouco Nada
5. Triste? Muito Pouco Muito pouco Nada
6. Contente? Muito Pouco Muito pouco Nada
7. Angustiado? Muito Pouco Muito pouco Nada
8. Animado? Muito Pouco Muito pouco Nada
9. Irritável? Muito Pouco Muito pouco Nada
10. Alimentado? Muito Pouco Muito pouco Nada
11. Como ele/ela encara o futuro? Muito Pouco Muito pouco Nada

De seguida irei perguntar sobre a sua memória _____ (do seu parentesco/parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve _____ (do seu parentesco/parente) sobre...

12. A sua memória no geral? Muito Pouco Muito pouco Nada
13. O esquecimento das coisas que aconteceram à muito tempo atrás? Muito Pouco Muito pouco Nada
14. O esquecimento de acontecimentos recentes? Muito Pouco Muito pouco Nada
15. O esquecimento dos nomes das pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada
16. O esquecimento do local onde está? Muito Pouco Muito pouco Nada
17. O esquecimento do dia em que está? Muito Pouco Muito pouco Nada
- (Se os seus pensamentos são confusos? Muito Pouco Muito pouco Nada)
18. A dificuldade em tomar decisões? Muito Pouco Muito pouco Nada
19. Em fazer-se entender? Muito Pouco Muito pouco Nada
- Agora, vou perguntar sobre a vida quotidiana _____ (do/da seu parentesco/parente).
Na última semana, o quanto preocupado esteve _____ (seu parentesco/parente) sobre...
20. Se se manteve limpo/a (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)? Muito Pouco Muito pouco Nada
21. Se manteve com boa aparência? Muito Pouco Muito pouco Nada
22. Se sabe ter o que quer nas lojas? Muito Pouco Muito pouco Nada
23. Se usa dinheiro para pagar as coisas? Muito Pouco Muito pouco Nada
24. Se cuida das suas finanças? Muito Pouco Muito pouco Nada
25. Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer? Muito Pouco Muito pouco Nada

26. Se entra em contacto com outras pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

27. Se não tem companhia suficiente? Muito Pouco Muito pouco Nada

28. Se não se sentiu capaz de ajudar outras pessoas? Muito Pouco Muito pouco Nada

29. Se não tem parte activa nas brincadeiras? Muito Pouco Muito pouco Nada

30. Sua saúde mental? Muito Pouco Muito pouco Nada

Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (o/a seu parentesco/parente) os seus sentimentos, memória e o seu quotidiano. Reflectimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica _____(o/a seu parentesco/parente)...

31. Na sua qualidade de vida? Muito Boa Boa Suficiente Pobre

2.3.Comparação T3 e T4

	T3	T4	COMPARAÇÃO	OBSERVAÇÕES
Original	Dr ^a Cândida	Dr ^a Diana		
DEMQOL - Carer (version 4)	DEMQOL (cuidador) – Versão 4	DEMQOL (cuidador) – Versão 4	IGUAL	
Instructions: <i>Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</i>	Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.		IGUAL	
I would like to ask you about _____ <i>(your relative's) life, as you are the person who knows him/her best. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how</i> _____ (your relative) has felt in the last week. If	Eu gostaria de lhe perguntar sobre a vida do/da _____ (seu parente), sendo você a pessoa que melhor o/a conhece. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta o quanto melhor descreve como o/a _____ (seu parente) se sentiu na última semana. Se possível tente dar a resposta que acha que o/a _____ (seu parente) iria dar. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicarem ao/à _____ (seu parente). Nós temos que fazer as mesmas perguntas			Sugestão: A T4 não tem tradução desta introdução, as investigadoras consideram a tradução T3 válida e fiel à original

<p>possible try and give the answer that you think</p> <p>_____</p> <p><i>(your relative)</i></p> <p>would give. Don't worry if some questions appear not to apply to</p> <p>_____</p> <p><i>(your relative).</i></p> <p>We have to ask the same questions of everybody.</p>	<p>a todos os inqueridos.</p>	
<p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count.</p> <p><i>(Show the response card and ask respondent to say or point to the answer).</i></p> <p>In the last week how much has</p> <p>_____</p> <p><i>(your relative)</i></p> <p>enjoyed watching television? a lot quite a bit a little not at all</p>	<p>Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão de perguntas e diga ao entrevistado para dizer ou apontar para a resposta). Na última semana o quanto o/a _____ (seu parente) gostou de ver televisão?</p> <p>Muito Pouco Muito pouco Nada</p>	
<p><i>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more</i></p>	<p>Siga com uma pergunta rápida: Porquê essa resposta? Justifique um pouco mais essa resposta.</p>	

about that.				
For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.	Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.	Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.	IGUAL	
First I'm going to ask you about _____ (your relative's) feelings. In the last week, would you say that _____ (your relative) has felt.....	Primeiro vou perguntar sobre os sentimentos _____ (seu parente). Na última semana, como acha que _____ (seu parente) se sentiu...	Primeiro irei perguntar-lhe sobre os sentimentos _____ (do seu parentesco/parente). Na última semana, como acha que _____ (o seu parentesco/parente) se sentiu...	DESIGUAL	Entre T3 e T4 difere a tradução de “ <i>your relative</i> ” para: T3 - seu parente T4 - do seu parentesco/parente Sugestão: As investigadoras consideram a tradução de T3 mais fiel e simples de aplicar.
cheerful?	Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada	Alegre? Muito Pouco Muito pouco Nada	IGUAL	Ambas as traduções coincidem no “Muito Pouco Muito pouco Nada”
worried or anxious?	Preocupado ou ansioso?	Preocupado ou ansioso?	IGUAL	-
frustrated?	Frustrado?	Frustrado?	IGUAL	-
full of energy?	Cheio de energia?	Enérgico?	DESIGUAL	Sugestão: (T3) Cheio de energia?
sad?	Triste?	Triste?	IGUAL	-
content?	Contente?	Contente?	IGUAL	-
distressed?	Angustiado?	Angustiado?	IGUAL	-

lively?	Animado?	Animado?	IGUAL	-
irritable?	Irritado?	Irritável?	DESIGUAL	Sugestão: (T4) Irritável?
fed-up?	Alimentado?	Alimentado?	IGUAL	-
that he/she has things to look forward to?	Como ele/ela encara o futuro?	Como ele/ela encara o futuro?	IGUAL	Sugestão: Que ele/ela tem coisas por fazer no futuro?
Next, I'm going to ask you about _____ (your relative's) memory. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....	A seguir, vou perguntar sobre a sua memória do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu parente) sobre....	De seguida irei perguntar sobre a sua memória _____ (do seu parentesco/parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve _____ (do seu parentesco/parente) sobre...	DESIGUAL	Sugestão: (T3 e T4) De seguida irei perguntar sobre a sua memória do/da _____ (seu/sua parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu/sua parente) sobre....
his/her memory in general?	A sua memória no geral?	A sua memória no geral?	IGUAL	
forgetting things that happened a long time	Esquecimento de coisas que aconteceram à muito tempo?	O esquecimento das coisas que aconteceram à muito tempo	DESIGUAL	Sugestão: (T3 e T4) O esquecimento de coisas que aconteceram há

ago?		atrás?		muito tempo atrás?
forgetting things that happened recently?	Esquecimento de acontecimentos recentes?	O esquecimento de acontecimentos recentes?	IGUAL	
forgetting people's names?	Esquecimento de nomes de pessoas?	O esquecimento dos nomes das pessoas?	IGUAL	
forgetting where he/she is?	Esquecimento do local onde se encontra?	Esquecimento do local onde se encontra?	IGUAL	
forgetting what day it is?	Esquecimento do dia em que se encontra?	O esquecimento do dia em que está?	DESIGUAL	Sugestão (T4): O esquecimento do dia em que está?
his/her thoughts being muddled?	Se os seus pensamentos são confusos?	Se os seus pensamentos são confusos?	IGUAL	Item não numerado que representa uma pergunta da escala
difficulty making decisions?	Dificuldade em tomar decisões?	A dificuldade em tomar decisões?	IGUAL	
making him/herself understood?	Fazer-se entender?	Em fazer-se entender?	IGUAL	
Now, I'm going to ask about _____	Agora, vou perguntar sobre a vida quotidiana	Agora, vou perguntar sobre a vida quotidiana		

<p><i>(your relative's)</i> everyday life. In the last week, how worried would you say _____ <i>(your relative)</i> has been about.....</p>	<p>do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____(seu parente) sobre...</p>	<p>_____ (do/da seu parentesco/parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve _____(seu parentesco/parente) sobre...</p>	<p>IGUAL</p>	
<p>keeping him/herself clean (eg washing and bathing)?</p>	<p>Manteve-se limpo?</p>	<p>Se se manteve limpo/a (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)?</p>	<p>DESIGUAL</p>	<p>Sugestão: Manteve-se limpo? (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)?</p>
<p>keeping him/herself looking nice?</p>	<p>Se manteve com boa aparência?</p>	<p>Se manteve com boa aparência?</p>	<p>IGUAL</p>	<p>Sugestão: Manteve-se com boa aparência?</p>
<p>getting what he/she wants from the shops?</p>	<p>Se sabe comprar o que deseja?</p>	<p>Se sabe ter o que quer nas lojas?</p>	<p>DESIGUAL</p>	<p>Sugestão: (T4) Se sabe ter o que quer nas lojas?</p>
<p>using money to pay for things?</p>	<p>Se sabe usar dinheiro para pagar as compras?</p>	<p>Se usa dinheiro para pagar as coisas?</p>	<p>DESIGUAL</p>	<p>Sugestão: (T4) Se usa dinheiro para pagar as coisas?</p>
<p>looking after</p>	<p>Cuida das suas</p>	<p>Se cuida das</p>		

his/her finances?	finanças?	suas finanças?	IGUAL	
things taking longer than they used to?	Demora mais tempo a fazer as coisas que antigamente?	Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer?	DESIGUAL	Sugestão: (T4) Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer?
getting in touch with people?	Tem contacto com outras pessoas?	Se entra em contacto com outras pessoas?	DESIGUAL	Sugestão: (T4) Se entra em contacto com outras pessoas?
not having enough company?	Tem companhia suficiente?	Se não tem companhia suficiente?	DESIGUAL	Sugestão: Não ter companhia suficiente?
not being able to help other people?	Sentiu-se capaz de ajudar outras pessoas?	Se não se sentiu capaz de ajudar outras pessoas?	DESIGUAL	Sugestão: Não ser capaz de ajudar outras pessoas?
not playing a useful part in things?	Se não toma parte activa no seu quotidiano?	Se não tem parte activa nas brincadeiras?	DESIGUAL	Sugestão: Não tomar parte activa nas coisas?
his/her physical health?	Sua saúde física?	Sua saúde física?	IGUAL	
We've already talked about lots of things: _____ (your relative's)	Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (seu parente) os seus sentimentos,	Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (o/a seu parentesco/parente) os seus	IGUAL	

<p>feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate.....</p>	<p>memória e o seu quotidiano. Reflectimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica o/a _____(seu parente).....</p>	<p>sentimentos, memória e o seu quotidiano. Reflectimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica _____(o/a seu parentesco/parente)...</p>		
<p>his/her quality of life overall?</p>	<p>A sua qualidade de vida?</p>	<p>Na sua qualidade de vida?</p>	<p>IGUAL</p>	<p>Sugestão: A sua qualidade de vida em geral?</p>

2.4.Resultado da comparação DEMQOL_Cuidador (T3 e T4)

Itens: Cândida (T3) e Diana (T4)	Igual/Desigual
Texto	Igual
1	Igual
2	Igual
3	Desigual
4	Igual
5	Igual
6	Desigual
7	Igual
8	Igual
9	Igual
10	Igual
11	Desigual
12	Igual
13	Desigual
Texto	Desigual
14	Desigual
15	Desigual
16	Desigual
17	Desigual
18	Desigual

19	Igual
Texto	Igual
20	Igual
21	Igual
22	Desigual
23	Desigual
24	Desigual
25	Igual
26	Igual
27	Igual
28	Igual
Texto	Igual
29	Igual

29 + 4 textos = 33 itens

Total de itens iguais: 20/33

Total de itens desiguais: 13/33

2.5.1ª síntese das traduções *DEMQOL*; versão portuguesa – a ser sujeita a avaliação do júri

Estudo nº

DEMQOL_Cuidador (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a vida do/da _____ (seu parente), sendo você a pessoa que melhor o/a conhece. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta o quanto melhor descreve como o/a _____ (seu parente) se sentiu na última semana. Se possível tente dar a resposta que acha que o/a _____ (seu parente) iria dar. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicarem ao/à _____ (seu parente). Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão de perguntas e diga ao entrevistado para dizer ou apontar para a resposta). **Na última semana o quanto o/a _____ (seu parente) gostou de ver televisão?**

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.**

	Sugestão	
	Aceite (X)	Recusada (X)

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

<p>Primeiro vou perguntar sobre os <u>sentimentos</u> _____ (seu parente). Na última semana, como acha que _____ (seu parente) se sentiu...</p>							
1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
3	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
4	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
5	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
6	Contente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
7	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
8	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
9	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
10	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
11	Que ele/ela tem coisas por fazer no futuro?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>De seguida irei perguntar sobre a <u>memória</u> do/da _____ (seu/sua parente). Na última semana, o quanto esteve preocupado o/a _____ (seu/sua parente) sobre....</p>							
12	A sua memória no geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
13	O esquecimento de coisas que aconteceram há muito tempo atrás?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

15	O esquecimento dos nomes das pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
16	O esquecimento do local onde se encontra?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
17	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
SN	Se os seus pensamentos dele/dela são confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
18	Dificuldade em tomar decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
19	Em fazer-se entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Agora, vou perguntar sobre a vida quotidiana do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu parente) sobre...</p>							
20	Manteve-se limpo? (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
21	Manteve-se com boa aparência?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
22	Se sabe ter o que	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	quer nas lojas?						
23	Se usa dinheiro para pagar as coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
24	Se cuida das suas finanças?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
25	Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
26	Se entra em contacto com outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
27	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
28	Não ser capaz de ajudar outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
29	Não tomar parte ativa nas coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
30	Sua saúde física?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (seu parente) os seus sentimentos, memória e o seu quotidiano. Refletimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica o/a _____ (seu parente)....</p>							
29	A sua qualidade de vida em geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre		

2.6. Parecer do Júri sobre 2ª síntese ou Versão final para pré-teste

Júri 1 – Pedro Sousa

“Já Li as duas escalas e parecem-me bem, da minha parte não tenho nada a alterar, a não ser a forma como são colocadas as questões, mas isso já tinha dito na ronda anterior por isso não quero estar a insistir novamente! Mas gramaticalmente em português não fica bem perguntar desta forma: "Na última semana, o quanto é que gostou de ver televisão?" Esse será quanto a mim o ponto mais sensível dos instrumentos em termos linguísticos, de resto tudo ótimo!” Sábado, 04/06/16 (20:42)

Júri 2 – Tânia Maurício

“Concordo com a tradução e versão final apresentada”. Sexta-feira, 03/06/16 (16:31)

Júri 3 – Ana Tavares

Demqol e Demqol_Proxy: “Considero que a esta versão da escala se encontra apta a ser aplicada no pré-teste. Concordo com a tradução dos diversos itens e penso que estes são adequados à população portuguesa, inclusive aos indivíduos que a escala se propõe avaliar.” Segunda-Feira, 06/06/16 (22:59)

2º passo - Retroversão

3. DEMQOL_ versão portuguesa

Estudo nº

DEMQOL (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a sua vida. Não há respostas certas ou erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se algumas questões parecerem que não se aplicam a si. Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão com a resposta e peça ao entrevistador para dizer ou apontar a resposta).

Na última semana, quanto gostou de ver televisão?

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.**

		Sugestão	
		Aceite (X)	Recusada (X)

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

Primeiro vou perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, você sentiu-se...

1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
2	Preocupado ou	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	ansioso?						
3	Tem aproveitado a vida?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
4	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
5	Confiante?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
6	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
7	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
8	Solitário?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
9	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
10	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
11	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
12	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
13	Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

De seguida irei perguntar sobre a sua memória. Na última semana, o quanto é que se preocupou sobre...

14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
15	O esquecimento de quem são as pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
16	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
17	Se os seus pensamentos são	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	confusos?						
18	A sua dificuldade na tomada de decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
19	A sua fraca concentração?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Agora, eu irei perguntar sobre a <u>sua vida quotidiana</u>. Na última semana, o quanto se preocupou sobre...</p>							
20	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
21	Relacionar-se com pessoas próximas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
22	Receber o carinho que deseja?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
23	As pessoas não o escutam?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
24	Se você se faz entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
25	Receber ajuda quando precisa?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
26	Chegar à casa de banho a tempo?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
27	Como você se sente consigo mesmo/a?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
28	A sua saúde em	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	geral?						
<p>Nós até agora falámos sobre muitas coisas: seus sentimentos, sua memória e do seu quotidiano. Falámos das mesmas sobre a última semana, como qualifica...</p>							
29	A sua qualidade de vida no geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre		

3.1.R1 - Retroversão 1 – DEMQOL_ versão portuguesa (Eng. João Feteiro)

DEMQOL - Version 4

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask about your feelings.

In the last week, have you felt...

1 - Cheerful?

A lot Quite a bit A little Not at all

2- Worried or anxious?

A lot Quite a bit A little Not at all

3 – That you are enjoying life?

A lot Quite a bit A little Not at all

4 - Frustrated?

A lot Quite a bit A little Not at all

5 - Confident?

A lot Quite a bit A little Not at all

6 - Full of energy?

A lot Quite a bit A little Not at all

7 - Sad?

A lot Quite a bit A little Not at all

8 - Lonely?

A lot Quite a bit A little Not at all

9 - Distressed?

A lot Quite a bit A little Not at all

10 - Lively?

A lot Quite a bit A little Not at all

11 – Riled up?

A lot Quite a bit A little Not at all

12 - Fed-up?

A lot Quite a bit A little Not at all

13 - Forgetting things that happened a long time ago?

A lot Quite a bit A little Not at all

Next I'm going to ask you about your memory.

In the last week, how worried have you been about...

14 - Forgetting things that happened recently?

A lot Quite a bit A little Not at all

15 - Forgetting who people are?

A lot Quite a bit A little Not at all

16 - Forgetting what day it is?

A lot Quite a bit A little Not at all

17 – If your thoughts being muddled?

A lot Quite a bit A little Not at all

18 – Your difficulty in making decisions?

A lot Quite a bit A little Not at all

19 – Your poor concentration?

A lot Quite a bit A little Not at all

Now I'm going to ask you about your everyday life.

In the last week, how worried have you been about...

20 - Not having enough company?

A lot Quite a bit A little Not at all

21 – Relate with people nearby?

A lot Quite a bit A little Not at all

22 - Getting the affection that you want?

A lot Quite a bit A little Not at all

23 - People not listening to you?

A lot Quite a bit A little Not at all

24 – If you making yourself understood?

A lot Quite a bit A little Not at all

25 - Getting help when you need it?

A lot Quite a bit A little Not at all

26 - Getting to the toilet in time?

A lot Quite a bit A little Not at all

27 - How you feel in yourself?

A lot Quite a bit A little Not at all

28 - Your health overall?

A lot Quite a bit A little Not at all

**We've already talked about lots of things: your feelings, memory and your everyday life.
Thinking about all of these things in the last week how would you rate...**

29 - Your quality of life overall?

Very Good Good Fair Poor

			bit		all
2.	worried or anxious?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
3	that you are enjoying life?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
4	frustrated?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
5.	confident?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
6.	full of energy?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
7.	sad?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
8.	lonely?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
9.	distressed?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
10	lively?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
11	irritable?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
12	fed-up?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
13	that there are things that you wanted to do but couldn't?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about...					
14	forgetting things that happened recently?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
15	forgetting who people	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at

	are?		bit		all
16	forgetting what day it is?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
17	your thoughts being muddled?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
18	difficulty for making decisions?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
19	poor concentration ?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about...					
20	not having enough company?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
21	how you get on with people close to you?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
22	getting the affection that you want?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
23	people not listening to you?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
24	making yourself understood?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
25	getting help when you need it?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
26	getting to the toilet in time?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
27	how you feel in yourself	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
28	your health overall?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking					

about all of these things in the last week, how would you rate...					
29	Your quality of life overall	<input type="checkbox"/> Very Good	<input type="checkbox"/> Good	<input type="checkbox"/> Fair	<input type="checkbox"/> Poor

3.3.Comparação R1 e R2

Resultado pré-final da conjugação de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL

Retroversores:

VO – Versão Original

R1 - Natacha Dinis, Licenciada em Ciências Farmacêuticas (Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas)

R2 - João Tiago Feteiro, Licenciado em Engenharia Alimentar

VO	Study ID	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R1	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R2	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
VO	DEMQOL – (version 4)	
R1	DEMQOL - (versão 4)	
R2	DEMQOL - (versão 4)	
VO	<p>Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</p> <p>I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.</p> <p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer) In the last week, how much have you enjoyed watching television?</p>	

	<p>a lot quite a bit a little not at all</p> <p><i>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.</i></p>
R1	<p>Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</p> <p>I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.</p> <p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer)</p> <p>In the last week, how much have you enjoyed watching television?</p> <p>a lot</p> <p>quite a bit</p> <p>a little</p> <p>not at all</p> <p>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.</p>
R2	-----
VO	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your feelings. In the last week, have you felt.....</p>
R1	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your <u>feelings</u>. In the last week, have you felt.....</p>
R2	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your <u>feelings</u>. In the last week, have you felt...</p>

VO.1	cheerful??**	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.3	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.4	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.5	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.6	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.7	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.8	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R1	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.9	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.10	lively? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.11	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Riled up?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.12	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.13	that there are things that you wanted to do but couldn't?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	that there are things that you wanted to do but couldn't?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R2	Forgetting things that happened a long time ago?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about.....				
R1	Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about...				
R2	Next I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about...				
VO.14	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.15	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.16	forgetting what	a lot	quite a bit	a little	not at all

	day it is?				
R1	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.17	your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.18	difficulty making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	difficulty for making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Your difficulty in making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.19	poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Your poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about.....				
R1	Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about...				
R2	Now I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about...				

VO.20	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.21	how you get on with people close to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	how you get on with people close to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Relate with people nearby?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.22	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.23	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all

VO.24	making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If you making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.25	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.26	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.27	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.28	your health	a lot	quite a bit	a little	not at all

	overall?				
R1	your health overall?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	your health overall?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate.....				
R1	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate...				
R2	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and your everyday life. Thinking about all of these things in the last week how would you rate...				
VO.29	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor
R1	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	Poor
R2	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor

4. *DEMQOL_Cuidador*; versão portuguesa

Estudo nº

DEMQOL_Cuidador (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a vida do/da _____ (seu parente), sendo você a pessoa que melhor o/a conhece. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta o quanto melhor descreve como o/a _____ (seu parente) se sentiu na última semana. Se possível tente dar a resposta que acha que o/a _____ (seu parente) iria dar. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicarem ao/à _____ (seu parente). Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão de perguntas e diga ao entrevistado para dizer ou apontar para a resposta). **Na última semana o quanto o/a _____ (seu parente) gostou de ver televisão?**

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.**

	Sugestão	
	Aceite (X)	Recusada (X)

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

Primeiro vou perguntar sobre os sentimentos _____ (seu parente). Na última semana, como acha que

_____ (seu parente) se sentiu...							
1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
3	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
4	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
5	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
6	Contente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
7	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
8	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
9	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
10	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
11	Que ele/ela tem coisas por fazer no futuro?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>De seguida irei perguntar sobre a <u>memória</u> do/da _____ (seu/sua parente). Na última semana, o quanto esteve preocupado o/a _____ (seu/sua parente) sobre....</p>							
12	A sua memória no geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
13	O esquecimento de coisas que aconteceram há muito tempo atrás?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
15	O esquecimento	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	dos nomes das pessoas?						
16	O esquecimento do local onde se encontra?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
17	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
SN	Se os seus pensamentos dele/dela são confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
18	Dificuldade em tomar decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
19	Em fazer-se entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Agora, vou perguntar sobre <u>a vida quotidiana</u> do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu parente) sobre...</p>							
20	Manteve-se limpo? (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
21	Manteve-se com boa aparência?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
22	Se sabe ter o que quer nas lojas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

23	Se usa dinheiro para pagar as coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
24	Se cuida das suas finanças?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
25	Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
26	Se entra em contacto com outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
27	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
28	Não ser capaz de ajudar outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
29	Não tomar parte ativa nas coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
30	Sua saúde física?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (seu parente) os seus sentimentos, memória e o seu quotidiano. Refletimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica o/a _____ (seu parente).....</p>							
31	A sua qualidade de vida em geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre		

4.1.R3 - Retroversão 3 – DEMQOL_Cuidador; versão portuguesa (Eng. João Feteiro)

DEMQOL Caregiver - Version 4

For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week.

First I'm going to ask you about ____ (your relative's) feelings. In the last week, would you say that ____ (your relative) has felt...

1 - Cheerful?

A lot Quite a bit A little Not at all

2- Worried or anxious?

A lot Quite a bit A little Not at all

3- Frustrated?

A lot Quite a bit A little Not at all

4 - Full of energy?

A lot Quite a bit A little Not at all

5 – Sad?

A lot Quite a bit A little Not at all

6 – Glad?

A lot Quite a bit A little Not at all

7 - Distressed?

A lot Quite a bit A little Not at all

8 – Lively?

A lot Quite a bit A little Not at all

9 – Riled up?

A lot Quite a bit A little Not at all

10 – Fed-up?

A lot Quite a bit A little Not at all

11 - He / she has things to do in the future?

A lot Quite a bit A little Not at all

Next, I'm going to ask you about ____ (your relative's) memory.

In the last week, how worried would you say ____ (your relative) has been about...

12 - His/her memory in general?

A lot Quite a bit A little Not at all

13 - Forgetting things that happened a long time ago?

A lot Quite a bit A little Not at all

14 - Forgetting things that happened recently?

A lot Quite a bit A little Not at all

15 – Forgetting people ‘s names?

A lot Quite a bit A little Not at all

16 - Forgetting where he/she is?

A lot Quite a bit A little Not at all

17 - Forgetting what day it is?

A lot Quite a bit A little Not at all

His/her thoughts being muddled?

A lot Quite a bit A little Not at all

18 - Difficulty in making decisions

A lot Quite a bit A little Not at all

19 - Making him/herself understood?

A lot Quite a bit A little Not at all

Now I'm going to ask about _____ (your relative's) everyday life.

In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about---

20 - Keeping him/herself clean (ex: washing and bathing)?

A lot Quite a bit A little Not at all

21 - Keeping him/herself looking nice?

A lot Quite a bit A little Not at all

22 – If getting what he/she wants from the shops?

A lot Quite a bit A little Not at all

23 –If using money to pay for things?

A lot Quite a bit A little Not at all

24 - If looking after his/her finances?

A lot Quite a bit A little Not at all

25 - Things taking longer than they used to?

A lot Quite a bit A little Not at all

26 – If getting in touch with people?

A lot Quite a bit A little Not at all

27 - Not having enough company?

A lot Quite a bit A little Not at all

28 - Not being able to help other people?

A lot Quite a bit A little Not at all

29 – Don't have active part in things?

A lot Quite a bit A little Not at all

30 - His/her physical health?

A lot Quite a bit A little Not at all

We've already talked about lots of things: _____(your relative's) feelings, memory and everyday life.

Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____(your relative) would rate...

31 - He/she quality of life overall?

Very good Good Fair Poor

			bit		all
2.	worried or anxious?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
3	frustrated?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
4	full of energy?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
5.	sad?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
6.	glad?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
7.	distressed?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
8.	lively?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
9.	irritable?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
10.	fed-up?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
11.	that he / she has things to do in the future?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
Next, I'm going to ask you about _____ (your relative's) memory. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about...					
12	his/her memory in general?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
13.	forgetting things that happened a long time ago?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
14	forgetting things that happened recently?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all

15	forgetting people 's names?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
16	forgetting where he/she is?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
17	forgetting what day it is?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
SN	his/her thoughts being muddled?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
18	difficulty making decisions?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
19	making him/herself understood?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
Now, I'm going to ask about _____ (your relative's) everyday life. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about...					
20	keeping him/herself clean (eg washing and bathing)?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
21	keeping him/herself looking nice?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
22	getting what he/she wants from the shops?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
23	using money to pay for things?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
24	looking after his/her finances?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
25	things taking longer than they used to?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
26	getting in	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at

	touch with people?		bit		all
27	not having enough company?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
28	not being able to help other people?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
29	not playing a useful part in things?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
30	his/her physical health?	<input type="checkbox"/> a lot	<input type="checkbox"/> quite a bit	<input type="checkbox"/> a little	<input type="checkbox"/> not at all
<p>We've already talked about lots of things: _____ (your relative's) feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate...</p>					
31	He/she quality of life overall	<input type="checkbox"/> Very Good	<input type="checkbox"/> Good	<input type="checkbox"/> Fair	<input type="checkbox"/> Poor

4.3.Comparação R3 e R4

Resultado pré-final da conjugação de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL

Retroversores:

VO – Versão Original

R1 - Natacha Dinis, Licenciada em Ciências Farmacêuticas (Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas)

R2 - João Tiago Feteiro, Licenciado em Engenharia Alimentar

VO	Study ID	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R1	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R2	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
VO	DEMQOL – (version 4)	
R1	DEMQOL - (versão 4)	
R2	DEMQOL - (versão 4)	
VO	<p>Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</p> <p>I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.</p> <p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer) In the last week, how much have you enjoyed watching television?</p>	

	<p>a lot quite a bit a little not at all</p> <p><i>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.</i></p>
R1	<p>Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</p> <p>I would like to ask you about your life. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how you have felt in the last week. Don't worry if some questions appear not to apply to you. We have to ask the same questions of everybody.</p> <p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (Show the response card and ask respondent to say or point to the answer)</p> <p>In the last week, how much have you enjoyed watching television?</p> <p>a lot</p> <p>quite a bit</p> <p>a little</p> <p>not at all</p> <p>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.</p>
R2	-----
VO	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your feelings. In the last week, have you felt.....</p>
R1	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your <u>feelings</u>. In the last week, have you felt.....</p>
R2	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask about your <u>feelings</u>. In the last week, have you felt...</p>

VO.1	cheerful??**	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.3	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	that you are enjoying life? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.4	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.5	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	confident? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.6	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.7	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.8	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R1	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	lonely?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.9	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.10	lively? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.11	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Riled up?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.12	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.13	that there are things that you wanted to do but couldn't?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	that there are things that you wanted to do but couldn't?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R2	Forgetting things that happened a long time ago?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about.....				
R1	Next, I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about...				
R2	Next I'm going to ask you about your memory. In the last week, how worried have you been about...				
VO.14	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.15	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting who people are?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.16	forgetting what	a lot	quite a bit	a little	not at all

	day it is?				
R1	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.17	your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If your thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.18	difficulty making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	difficulty for making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Your difficulty in making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.19	poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Your poor concentration?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about.....				
R1	Now, I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about...				
R2	Now I'm going to ask you about your everyday life. In the last week, how worried have you been about...				

VO.20	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.21	how you get on with people close to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	how you get on with people close to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Relate with people nearby?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.22	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting the affection that you want?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.23	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	people not listening to you?	a lot	quite a bit	a little	not at all

VO.24	making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If you making yourself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.25	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting help when you need it?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.26	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	getting to the toilet in time?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.27	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	how you feel in yourself?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.28	your health	a lot	quite a bit	a little	not at all

	overall?				
R1	your health overall?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	your health overall?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate.....				
R1	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you rate...				
R2	We've already talked about lots of things: your feelings, memory and your everyday life. Thinking about all of these things in the last week how would you rate...				
VO.29	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor
R1	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	Poor
R2	your quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor

4.4. Instruções ao Júri acerca da análise da comparação da retroversão do questionário DEMQOL (R3 e R4)

Caros júris Professor Doutor Pedro Sousa, Fisioterapeuta Mestranda Tânia Maurício e Fisioterapeuta Ana Tavares;

Desde já a nossa profunda gratidão pelo tempo dispensado e pela preciosa ajuda neste trabalho de investigação. Após o vosso parecer positivo da conjugação das traduções e aval para pré-teste, avançamos para a 2ª fase como descrito nos primeiros contactos: **Retroversão** antes de podermos avançar para o teste no grupo piloto.

Deste modo, a junção das retroversões necessita igualmente do vosso parecer.

Segue *copy past* dos *emails* enviados no pedido formal com os passos da validação dos questionários.

"(...) Neste sentido e no processo de adaptação, validação e transculturação é necessário um júri multidisciplinar (3 a 5 elementos) que possa avaliar a síntese de duas traduções (já realizada) e aprovar ou rejeitar os itens; a síntese de duas retroversões (depois da aprovação consensual do júri da tradução). A retroversão indicará se existem discrepâncias significativas entre a língua inglesa e a língua portuguesa em termos de semântica e adaptação cultural.

Os questionários são bastante simples (com inglês acessível) pelo que não nos parece que haja grandes dificuldades numa tradução fiel à original, mas ficará sob o vosso parecer. O produto final (aprovação da tradução e aprovação da retroversão conduzirá à implementação do projeto num grupo pré-teste com cerca de 15 a 20 utentes com demência e cuidadores. A fim, de perceber se existe alguma palavra que não seja compreendida por vários e que tenha por isso que ser reavaliada.(...) Se não houver quaisquer problemas de compreensão do questionário por parte da população-

teste, poderemos seguir então para uma amostra maior, igualmente depois do vosso parecer . (...)

Resumindo, são estas as **instruções/tarefas** que vos são pedidas enquanto júri voluntário:

- **Fase tradução:** Aprovação ou rejeição de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri). **Fase concluída**

- **Fase retroversão:** **Aprovação ou rejeição** de alguns itens dos questionários DEMQOL e DEMQOL-Cuidador (Se houver aprovação consensual, passar à avaliação das retroversões. Se houver rejeição de vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri). **Fase actual.**

- **Fase Pré-Teste** – aplicação dos questionários a uma amostra de cerca de 15 a 20 pessoas, a fim de perceber se existem palavras que se repetem na incompreensão dos utentes com demência e/ou cuidadores; ou outras construções fráscas passíveis de levar à confusão por parte do entrevistando (Se houver aprovação consensual, passar à fase teste, ou seja, levar os questionários a serem aplicados ao maior número de amostra possível. Se houver incompreensão, confusão ou rejeição em relação a vários itens em comum, as investigadoras têm de rever os mesmos com os tradutores e/ou júri).

- **Fase teste** – fase em que há uma versão final traduzida e aprovada pelo júri que valida a mesma para ser aplicada a uma amostra maior.

Muito gratas pela atenção e disponibilidade dispensada,
C Daniela Lopes e Carina Jorge

Fisioterapia, 4º ano, Escola Superior de Saúde de Leiria

Resultado pré-final da conjunção de ambas as retroversões a serem avaliadas pelos três elementos do júri do questionário DEMQOL_Cuidador

(coincide ou não com o original)

Retroversores:

VO – Versão Original

R1 - Natacha Dinis, Licenciada em Ciências Farmacêuticas (Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas)

R2 - João Tiago Feteiro, Licenciado em Engenharia Alimentar

VO	Study ID	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R1	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R2	Estudo nº	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
VO	DEMQOL – Carer (version 4)	
R1	DEMQOL - Caregiver (versão 4)	
R2	DEMQOL - Caregiver (versão 4)	
VO	<p><i>Instructions: Read each of the following question (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</i></p> <p>I would like to ask you about _____ (your relative's) life, as you are the person who knows him/her best. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how _____ (your relative) has felt in the last week. If possible try and give the answer that you think _____ (your relative) would give. Don't worry if some questions appear not to apply to _____ (your relative). We have to</p>	

	<p>ask the same questions of everybody. Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (<i>Show the response card and ask respondent to say or point to the answer</i>). In the last week how much has _____ (your relative) enjoyed watching television?</p> <p>a lot quite a bit a little not at all</p> <p><i>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that</i></p>
<p>R1</p>	<p>Instructions: Read each of the following questions (in bold) verbatim and show the respondent the response card.</p> <p>I would like to ask you about _____ (your relative's) life, as you are the person who knows him/her best. There are no right or wrong answers. Just give the answer that best describes how _____ (your relative) has felt in the last week. If possible try and give the answer that you think _____ (your relative) would give. Don't worry if some questions appear not to apply to _____ (your relative). We have to ask the same questions of everybody.</p> <p>Before we start we'll do a practise question; that's one that doesn't count. (<i>Show the response card and ask respondent to say or point to the answer</i>). In the last week how much has _____ (your relative) enjoyed watching television?</p> <p>a lot</p> <p>quite a bit</p> <p>a little</p> <p>not at all</p> <p><i>Follow up with a prompt question: Why is that? or Tell me a bit more about that.</i></p>
<p>R2</p>	<p>-----</p>
<p>VO</p>	<p>For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask you about _____ (your relative's) feelings. In the last week,</p>

	would you say that _____(your relative) has felt.....				
R1	For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask you about _____ (your relative's) <u>feelings</u>. In the last week, would you say that _____(your relative) has felt...				
R2	For all of the questions I'm going to ask you, I want you to think about the last week. First I'm going to ask you about ____ (your relative's) feelings. In the last week, would you say that ____ (your relative) has felt...				
VO.1	cheerful??**	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Cheerful?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	worried or anxious?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.3	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	frustrated?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.4	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	full of energy? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.5	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	sad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.6	content? **	a lot	quite a bit	a little	not at all

R1	glad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Glad?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.7	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	distressed?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.8	lively? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	lively?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.9	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	irritable?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Riled up?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.10	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	fed-up	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.11	that he/she has things to look forward to? **	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	that he / she has things to do in the future?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	He / she has things	a lot	quite a bit	a little	not at all

	to do in the future?				
VO	Next, I'm going to ask you about _____ (<i>your relative's</i>) memory. In the last week, how worried would you say _____ (<i>your relative</i>) has been about.....				
R1	Next, I'm going to ask you about _____ (<i>your relative's</i>) memory. In the last week, how worried would you say _____ (<i>your relative</i>) has been about...				
R2	Next, I'm going to ask you about _____ (<i>your relative's</i>) memory. In the last week, how worried would you say _____ (<i>your relative</i>) has been about...				
VO.12	his/her memory in general?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	his/her memory in general?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	his/her memory in general?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.13	forgetting things that happened a long time ago?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting things that happened a long time ago?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting things that happened a long time ago?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.14	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R1	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting things that happened recently?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.15	forgetting people's names?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting people's names?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting people's names?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.16	forgetting where he/she is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting where he/she is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting where he/she is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.17	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	forgetting what day it is?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.SN	his/her thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	his/her thoughts	a lot	quite a bit	a little	not at all

	being muddled?				
R2	his/her thoughts being muddled?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.18	difficulty making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	difficulty making decisions?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Difficulty in making decisions	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.19	making him/herself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	making him/herself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	making him/herself understood?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	Now, I'm going to ask about _____ (your relative's) everyday life. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about.....				
R1	Now, I'm going to ask about _____ (your relative's) everyday life. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about...				
R2	Now, I'm going to ask about _____ (your relative's) everyday life. In the last week, how worried would you say _____ (your relative) has been about...				
VO.20	keeping him/herself clean (eg washing and bathing)?	a lot	quite a bit	a little	not at all

R1	keeping him/herself clean (eg washing and bathing)?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Keeping him/herself clean (ex: washing and bathing)?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.21	keeping him/herself looking nice?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	keeping him/herself looking nice?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	keeping him/herself looking nice?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.22	getting what he/she wants from the shops?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting what he/she wants from the shops?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If getting what he/she wants from the shops?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.23	using money to	a lot	quite a bit	a little	not at all

	pay for things?				
R1	using money to pay for things?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If using money to pay for things?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.24	looking after his/her finances?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	looking after his/her finances?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If looking after his/her finances?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.25	things taking longer than they used to?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	things taking longer than they used to?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	things taking longer than they used to?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.26	getting in touch with people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	getting in touch with people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	If getting in touch with people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.27	not having enough	a lot	quite a bit	a little	not at all

	company?				
R1	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	not having enough company?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.28	not being able to help other people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	not being able to help other people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	not being able to help other people?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.29	not playing a useful part in things?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	not playing a useful part in things?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	Don't have active part in things?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO.30	his/her physical health?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R1	his/her physical health?	a lot	quite a bit	a little	not at all
R2	his/her physical health?	a lot	quite a bit	a little	not at all
VO	We've already talked about lots of things: _____ (your relative's) feelings,				

	memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate.....				
R1	We've already talked about lots of things: _____ (your relative's) feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____ (your relative) would rate...				
R2	We've already talked about lots of things: _____(your relative's) feelings, memory and everyday life. Thinking about all of these things in the last week, how would you say _____(your relative) would rate...				
VO.31	his/her quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor
R1	his/her quality of life overall? **	very good	good	Fair	Poor
R2	his/her quality of life overall? **	very good	good	Fair	poor

Parecer positivo por parte do Júri **para avançar para teste**

Júri 1 – Pedro Sousa

"Após revisão das pequenas discrepâncias entre as duas retroversões e avaliação da síntese final das retroversões, considero que não existem discrepâncias significativas entre a língua inglesa e a língua portuguesa em termos de semântica e adaptação cultural. Está, assim, assegurada a equivalência conceptual, semântica, linguística e operacional relativamente ao instrumento original."

Júri 2 – Tânia Maurício

Demqol: *"Concordo com a versão final apresentada"*. Sexta-feira, 03/06/16 (16:31)

Demqol_cuidador: *"Concordo com a tradução feita."* Domingo, 05/06/16 (22:36)

Júri 3 _ Ana Tavares

Demqol e Demqol_Proxy: *"Considero que a esta versão da escala se encontra apta a ser aplicada no pré-teste. Concordo com a tradução dos diversos itens e penso que estes são adequados à população portuguesa, inclusive aos indivíduos que a escala se propõe avaliar."* Segunda-Feira, **06/06/16 (22:59)**

Manual de entrevista a seguir para aplicar os questionários de acordo com os autores originais

DEMQOL e DEMQOL_Cuidador

Manual de instruções para aplicação da entrevista:

Você precisará de uma cópia do questionário DEMQOL para cada entrevistado e cartões separados com as respostas impressas em larga escala.

1. – Introdução ao questionário:

- 1.1.** Tenha certeza de que a pessoa com demência ou o cuidador está confortável e feliz por participar.
- 1.2.** Se o cuidador também estiver presente durante a entrevista com a pessoa com demência, explique que está interessado apenas nos sentimentos e compreensão *da pessoa com demência*. Explique claramente que não há respostas certas ou erradas.
- 1.3.** Explique que está interessado em como se sentem as pessoas com as coisas que acontecem no dia-a-dia. Explique que irá fazer algumas questões, como por exemplo sobre atividades que as pessoas fazem durante o dia, como se sentem, as suas relações.
- 1.4.** Mostre à pessoa com demência ou cuidador o cartão com a resposta e encoraje o paciente a agarrá-lo de forma apropriada.
- 1.5.** Leia as instruções em negrito no início do questionário.
- 1.6.** Leia em voz alta a questão para praticar. Aponte para cada opção nos cartões de resposta e diga como é dito. Pergunte à pessoa com demência ou cuidador para ou apontar no cartão ou dizer a resposta que escolheu. Comprove a resposta usando a resposta comprovativa com perguntas rápidas para ter a certeza que o entrevistado compreendeu a questão. Se a questão-teste for bem-sucedida, então continue para o resto do questionário. Se a pessoa com demência ou cuidador não conseguir completar a questão-teste, então tente as primeiras cinco

questões. Se a pessoa com demência ou cuidador continuar com muitas dificuldades, sugira um intervalo de cerca de 10 minutos. Quando regressar à entrevista, comece de início na secção seguinte se a pessoa com demência ou cuidador continuar com dificuldades depois de 5 questões, então termine a entrevista.

- 1.7. Se a pessoa com demência ou cuidador completar com sucesso a questão-teste, mas não conseguir responder às questões da primeira secção do questionário, então tente as cinco primeiras questões. Se a pessoa com demência ou cuidador continuar com muitas dificuldades, sugira um intervalo de cerca de 10 minutos. Quando regressar à entrevista, comece de início na secção seguinte se a pessoa com demência ou cuidador continuar com dificuldades depois de 5 questões, então termine a entrevista.

2. Administração dos itens do questionário:

- 2.1. Leia cada questão exatamente como está escrita. Se houver um exemplo na questão, também deve ser lido. Leia em voz alta cada opção de resposta, apontando para cada uma ao mesmo tempo que a diz.
- 2.2. Quando a pessoa com demência ou cuidador tiver indicado a resposta dele ou dela, marque no questionário. Marque apenas uma resposta para cada questão. SE o paciente não fizer ou não conseguir responder um item (por qualquer razão), marque a resposta como “Não respondeu”.
- 2.3. Tente não usar a frase “*Então isso não te preocupa de todo?*”, uma vez que isso encoraja a uma resposta de “sim” ou “não”. Em vez disso use a frase “*Quanto é que isto o preocupa?*” e repita as quatro respostas.
- 2.4. Para cada questão leia tanto o título como o conteúdo do item. Se a pessoa tem dificuldade tanto com o título como com o conteúdo do item repita o texto em negrito. Se ainda continuarem com dificuldades, repita a segunda parte do título (como por exemplo... “está preocupado com”) e o conteúdo do item.
- 2.5. No fim da entrevista regresse aos itens não respondidos e se apropriado volte a perguntá-los de modo a que a pessoa com demência ou cuidador os completem.

3. Questões depois da entrevista:

- 3.1. Explique que agora todas as questões foram respondidas.

3.2. Pergunte se a pessoa com demência ou cuidador tem algumas questões que gostaria de colocar. Responda a quaisquer questões que surjam e agradeça a pessoa com demência ou cuidador por fazer parte do estudo.

4. Possíveis perguntas e respostas – geral:

4.1. Não quer completar o questionário

Diga à pessoa com demência ou cuidador que a sua participação é inteiramente voluntária. Eles foram chamados para responder ao questionário porque nos ajudará a compreender melhor sobre o que as pessoas pensam que seja importante para si na qualidade de vida. Se mesmo assim, não quiserem participar, pare a entrevista e agradeça a pessoa com demência ou cuidador.

4.2. Parar de completar o questionário porque ele/ela não compreende

Dicas específicas para a não compreensão ou questões são dadas na página seguinte. Em geral, se a pessoa com demência ou cuidador não entende uma questão em particular, volta a lê-la em negrito, mas não refaça a pergunta de uma outra maneira. Se a pessoa com demência ou cuidador não compreende as opções de resposta, releia as opções de resposta mas não as refaça de outra maneira. A questão e as opções de resposta podem ser relidas as vezes que forem necessárias, mas se estiver claro que a pessoa com demência ou cuidador não as consegue entender então não continue.

4.3. Está preocupado com o facto de alguém ir ler as respostas dele/dela

Reafirme e tranquilize a pessoa com demência ou cuidador sobre o facto de as respostas dele/dela estarem confidenciais e restritas à equipa de investigação. Explique que os nomes serão substituídos por um número de identificação para que o questionário seja completamente confidencial.

4.4. Pergunta-lhe para interpretar uma questão

Instruções específicas para não o entendimento ou perguntas são dadas na próxima página. Em geral, releia o item em negrito. Não tente explicar nenhum item. Sugira à pessoa com demência ou cuidador que baseie a sua resposta naquilo que ele/ela acha que a questão significa. Reformular ou interpretar a questão de uma outra maneira pode

levar a viés nos resultados. É importante que as questões em negrito e as instruções padrão (veja as instruções padrão específicas descritas na próxima página).

4.5. Respostas “Não sei” ou não querer responder a uma questão

Reconheça que pode ser difícil escolher uma resposta entre as várias opções, mas encoraje a pessoa com demência ou cuidador a escolher a opção de resposta que mais se aplica a ele/ela. Se a pessoa com demência ou cuidador não quer responder a um item, explique à pessoa com demência ou cuidador que todas as questões são muito importantes. Eles deverão tentar responder a todas as questões. Se a pessoa com demência ou cuidador ainda assim não quiser responder a um item em particular, garanta ao utente que está tudo bem, e passe ao próximo item.

4.6. Quer saber o significado das respostas dele/dela

Diga à pessoa com demência ou cuidador que toda a informação é preciosa e que não há respostas certas ou erradas. Relembre a pessoa com demência ou cuidador que toda a informação é confidencial e que iremos olhar para todas as respostas no geral em vez de um questionário específico de alguém.

4.7. Pergunta porque é que tanto o utente como o cuidador/representante deve completar o questionário

Explique que às vezes utente e cuidadores têm diferentes pontos de vista. Ambos os pontos são úteis e ao fazermos perguntas a ambos (utente/cuidador) conseguiremos obter um quadro mais abrangente sobre como a pessoa se sente.

5. Possíveis perguntas e respostas – específicas:

5.1. Se a pessoa simplesmente responde “sim” em vez de escolher uma das quatro opções:

- Repita as opções de resposta e peça-lhe para escolher uma
- Se continua a dizer “sim”, peça-lhe para escolher uma de três questões positivas (por exemplo: Muito, Muito pouco, Pouco) e marque a resposta que ele/ela escolheram

- Se ainda não continuar claro qual a opção de resposta que ele/ela querem, repita as três questões positivas outra vez e marque a resposta que ele/ela escolheram
- Se a pessoa diz duas opções de respostas positivas diga para que escolha entre uma delas e marque no inquérito
- Se necessário repita a questão em negrito

5.2. Se a pessoa simplesmente responde “não” em vez de escolher uma das quatro opções:

- Repita as opções de resposta e peça-lhe para escolher uma
- Se continua a dizer “não”, tente perceber com ele/ela se o que ele/ela quer dizer é “nada”
- Se necessário repita a questão em negrito

5.3. Se a pessoa responde usando uma frase própria ou formação de palavras que não sejam uma das opções de resposta

- Repita a questão e as opções de resposta em negrito e peça-lhes para escolher uma das opções de resposta
- Se eles continuarem sem usar uma das opções de resposta mas respondem de uma maneira que seja relevante para a questão, reitere-se de que precisam de escolher uma das quatro opções de resposta
- Se eles continuarem sem escolher uma das opções de resposta, então aceite a resposta deles mas não a pontue, marque no questionário como não respondido e passe às próximas questões

5.4. Se a pessoa responde usando a frase “nada”

- Pergunte se querem dizer “muito pouco” ou “nada” e marque a resposta dada

- Se a pessoa não conseguir escolher entre estas duas opções então aceite a resposta deles, mas não a pontue. Marque o item como “não respondeu” e situe o código apropriado. Siga para a questão seguinte.

5.5. Se a pessoa não percebe bem a questão (por exemplo: estar a responder a algo completamente diferente):

- Repita a questão e as opções de resposta
- Se a pessoa continua a parecer que não compreende a questão passe para a pergunta seguinte

5.6. Se a pessoa faz uma pergunta específica sobre o que a questão significa:

- Não reformule ou interprete nenhuma questão
- Repita as questões e opções de resposta em negrito
- Sugira que ele/ela baseie a sua resposta em algo que ele/ela ache que significa
- Se a pessoa continua a perguntar ou parece não entender, avance para a próxima pergunta e assegure que ele/ela estão a ir muito bem e que está tudo bem em avançar para a pergunta seguinte

5.7. Se a pessoa se recusar a responder a uma questão:

- Aceite a recusa dele/dela e assegure à pessoa que tem o direito de não responder. Avance para a pergunta seguinte.

5.8. Se a pessoa responde em termos de habilidade/funcionalidade em vez de uma perceção subjetiva própria:

- Aceite a resposta dele/dela e depois pergunte o quanto ele/ela se preocupa acerca de uma atividade em particular e repita as opções de resposta

5.9. Se o cuidador questionar sobre uma questão sobre “sentimentos” que diz que não poderá saber:

- Diga ao cuidador que provavelmente não haverá mais ninguém que conheça a pessoa com demência melhor do que ele/ela. Eles devem apenas dar a resposta que melhor descreve o modo como eles acham que o seu parente/cuidando se sentiu.

5.10. Se a pessoa não compreende a pergunta geral do QoL no fim:

- Repita a frase descritiva do questionário e repita a pergunta
- Se continuar a parecer que a pessoa continua sem compreender, diga *“Durante a última semana, como classificaria a sua qualidade de vida no geral?”*
- Se continuar a parecer que a pessoa continua sem compreender, diga *“pensando na sua vida na última semana diria que foi... muito boa, boa, suficiente ou pobre/má?”*
- Se mesmo assim, a pessoa continuar incapaz de responder, então aceite a não-resposta, e garanta à pessoa que está tudo bem. Agradeça-lhe por ter participado do estudo.

Cartões a utilizar durante a aplicação do questionário

MUITO	MAIS OU MENOS
POUCO	NADA

Versão finaldo questionário *DEMQOL*

Estudo n°

DEMQOL (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistado o cartão correspondente.

Gostaria de lhe perguntar acerca da sua vida. Não há respostas certas nem erradas. Apenas dê a resposta que melhor descreve como se sentiu na última semana. Não se preocupe se as perguntas não se aplicarem à sua situação. Nós temos de fazer as mesmas perguntas a todos os entrevistados.

Antes de começarmos, faremos uma pergunta para praticar; esta não conta. (Mostre o cartão e peça ao entrevistado para dizer ou apontar para a sua resposta.)

Na última semana, o quanto é que gostou de ver televisão?

Muito mais ou menos pouco nada

Siga com uma pergunta rápida: “**Porquê essa resposta?**” ou “**Fale-me um pouco mais sobre isso.**”

Para todas as questões que lhe irei perguntar, quero que pense sobre esta última semana.

Primeiro irei perguntar sobre os seus sentimentos. Na última semana, sentiu-se...

1	Alegre?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
3	Que tem aproveitado a vida?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada

4	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
5	Confiante?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
6	Cheio de energia?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
7	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
8	Solitário?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
9	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
10	Animado?***	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
11	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
12	Saturado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
13	Que há coisas que gostaria de fazer mas não pode?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>De seguida irei perguntar sobre <u>a sua memória</u>. Na última semana, quanto é que se preocupou com...</p>					
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
15	O esquecimento de quem são as pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
16	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
17	Os seus pensamentos confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
18	A sua dificuldade em	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada

	tomar decisões?				
19	A sua fraca concentração?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>Agora, irei perguntar sobre <u>o seu dia-a-dia</u>. Na última semana, quanto é que se preocupou com...</p>					
20	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
21	A forma como se relaciona com as pessoas que lhe são próximas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
22	Receber o carinho que deseja?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
23	As pessoas não o escutam?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
24	Fazer-se entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
25	Receber ajuda quando precisa?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
26	Chegar a tempo à casa de banho?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
27	Como se sente consigo mesmo/a?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
28	A sua saúde em geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Nada
<p>Já falamos sobre várias coisas: os seus sentimentos, a sua memória e o seu dia-a-dia. Pensando sobre tudo isto, na última semana, como avalia...</p>					

29	A sua qualidade de vida?*	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> Fraca
----	----------------------------------	------------------------------------	------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------

Versão final do questionário *DEMQOL_Cuidador*

Estudo nº

DEMQOL_Cuidador (versão 4)

Instruções: Leia cada uma das seguintes questões (em negrito) na íntegra e mostre ao entrevistador o cartão correspondente.

Eu gostaria de lhe perguntar sobre a vida do/da _____ (seu parente), sendo você a pessoa que melhor o/a conhece. Não há respostas certas ou erradas. Apenas deve dar a resposta o quanto melhor descreve como o/a _____ (seu parente) se sentiu na última semana. Se possível tente dar a resposta que acha que o/a _____ (seu parente) iria dar. Não se preocupe se algumas perguntas parecerem não se aplicarem ao/à _____ (seu parente). Nós temos que fazer as mesmas perguntas a todos os inqueridos.

Antes de começarmos vamos praticar com uma questão; esta questão não conta. (Mostre o cartão de perguntas e diga ao entrevistado para dizer ou apontar para a resposta). **Na última semana o quanto o/a _____ (seu parente) gostou de ver televisão?**

Muito Pouco Muito pouco Nada

Siga com uma pergunta rápida: **Porquê essa resposta? Ou Justifique um pouco mais essa resposta.**

	Sugestão	
	Aceite (X)	Recusada (X)

Em todas as perguntas que eu irei fazer, eu quero que você considere a última semana.

Primeiro vou perguntar sobre os sentimentos _____ (seu parente). Na última semana, como acha que

_____ (seu parente) se sentiu...							
1	Alegre?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
2	Preocupado ou ansioso?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
3	Frustrado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
4	Cheio de energia?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
5	Triste?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
6	Contente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
7	Angustiado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
8	Animado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
9	Irritável?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
10	Alimentado?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
11	Que ele/ela tem coisas por fazer no futuro?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>De seguida irei perguntar sobre a <u>memória</u> do/da _____ (seu/sua parente). Na última semana, o quanto esteve preocupado o/a _____ (seu/sua parente) sobre....</p>							
12	A sua memória no geral?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
13	O esquecimento de coisas que aconteceram há muito tempo atrás?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
14	O esquecimento de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
15	O esquecimento	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

	dos nomes das pessoas?						
16	O esquecimento do local onde se encontra?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
17	O esquecimento do dia em que está?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
18	Se os seus pensamentos dele/dela são confusos?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
19	Dificuldade em tomar decisões?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
20	Em fazer-se entender?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Agora, vou perguntar sobre <u>a vida quotidiana</u> do/da _____ (seu parente). Na última semana, o quanto preocupado esteve o/a _____ (seu parente) sobre...</p>							
21	Manteve-se limpo? (Por exemplo, lavar roupa e tomar banho)?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
22	Manteve-se com boa aparência?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
23	Se sabe ter o que quer nas lojas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		

24	Se usa dinheiro para pagar as coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
25	Se cuida das suas finanças?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
26	Demora mais tempo a fazer as coisas que costumava fazer?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
27	Se entra em contacto com outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
28	Não ter companhia suficiente?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
29	Não ser capaz de ajudar outras pessoas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
30	Não tomar parte ativa nas coisas?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
31	Sua saúde física?	<input type="checkbox"/> Muito	<input type="checkbox"/> Pouco	<input type="checkbox"/> Muito pouco	<input type="checkbox"/> Nada		
<p>Nós já falámos sobre muitas coisas: _____ (seu parente) os seus sentimentos, memória e o seu quotidiano. Refletimos as mesmas sobre a última semana, como qualifica o/a _____ (seu parente).....</p>							
32	A sua qualidade de vida em geral?	<input type="checkbox"/> Muito boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Suficiente	<input type="checkbox"/> Pobre		