

Avaliação da experiência subjectiva em pessoas com lesão cerebral: Adaptação para a população portuguesa do *European Brain Injury Questionnaire* (EBIQ) (*)

MARIA EMÍLIA SANTOS (**)

LILIANA DE SOUSA (***)

ALEXANDRE CASTRO-CALDAS (****)

1. INTRODUÇÃO

O conceito de qualidade de vida é relativamente recente e teve a sua origem nos anos 60, altura em que, a vários níveis, e não só no âmbito da saúde, se desenvolve o interesse por abordar os problemas num contexto global. No domínio da saúde, especialmente nas situações de doenças crónicas, desenvolve-se uma perspectiva de avaliação holística que vai além do conceito

de *handicap* e inclui a dimensão subjectiva da avaliação dos problemas (Bech, 1997).

Contudo, o conceito de qualidade de vida é usado em contextos muito variados, nem sempre implicando a dimensão subjectiva dos problemas e nem sempre apresentando uma definição daquilo que se pretende avaliar. Para alguns autores pode constituir uma dimensão objectiva, avaliada por especialistas, para outros uma dimensão subjectiva, baseada na opinião do próprio (Ribeiro, 1994). É, assim, um conceito de difícil definição, podendo implicar múltiplas variáveis.

Apesar de existirem vários instrumentos destinados à avaliação da experiência subjectiva e qualidade de vida, alguns deles já utilizados em pessoas com lesão cerebral, esses instrumentos foram criados para outro tipo de doentes, especialmente no domínio da psicopatologia e não são adequados para populações com outros tipos de patologia, podendo conduzir a resultados não válidos. Por exemplo, a conhecida SCL-90 (*Symptom Checklist*; Derogatis, 1983), escala que

(*) Este trabalho foi apoiado pelo programa PRAXIS XXI, Sub-programa Ciência e Tecnologia do 2.º Quadro Comunitário de Apoio, BD/9200/96.

(**) Escola Superior de Saúde do Alcoitão. Colaboradora do Laboratório de Estudos de Linguagem, Centro de Estudos Egas Moniz.

(***) Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

(****) Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.

avalia a intensidade de várias queixas psicológicas, utilizada em doentes com lesão cerebral conduziu a um aparente aumento da dimensão obsessiva-compulsiva devido ao peso das questões relacionadas com os problemas de atenção e de memória destes doentes (Teasdale & Caetano, 1995).

Se nalguns casos têm sido utilizados instrumentos com duvidosa validade de aplicação no âmbito da patologia cerebral, noutros, para ultrapassar esta dificuldade, são usados instrumentos criados para o efeito pelos próprios autores, o que não deixa também de levantar questões de validade, muitas vezes agravadas pela inexistência de grupos de controlo e impossibilidade de os resultados poderem ser comparados com outros estudos.

É neste contexto que se inscreve o *European Brain Injury Questionnaire* (EBIQ – Teasdale et al., 1997) cuja criação visou, no âmbito do projecto ESCAPE (*European Standardized Computerized Assessment Procedure for the Evaluation and Rehabilitation of Brain-Damaged Patients*), do programa BIOMED1 EU, a elaboração de um instrumento que permitisse, de uma forma simples, avaliar em pessoas com lesão cerebral, de diferentes etiologias, as várias dimensões que podem afectar o seu dia-a-dia, através de auto-avaliação e também de avaliação feita pelos familiares. Este questionário resultou, em parte, da adaptação de algumas questões da SLC-90 (Derogatis, 1983) e da KAS (*Katz Adjustment Scales*; Hogarty & Katz, 1971) e também do contributo e experiência pessoal dos vários elementos do grupo de trabalho criado para o efeito (Deloche et al., 1999).

1.1. *O European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)*

O questionário EBIQ, na sua versão original, é constituído por 63 questões, em duas versões paralelas, que abrangem vários domínios do quotidiano e é preenchido pelo sujeito com lesão cerebral que faz a sua auto-avaliação e por um familiar próximo que faz a avaliação do doente. No final do questionário existem ainda três questões suplementares que dizem respeito aos familiares, relacionadas com as consequências do problema a nível da sua vida. O doente assinala a sua opinião sobre essas mudanças e o familiar

responde relativamente a si próprio. O doente (ou o familiar) poderá ser ajudado pelo observador caso tenha dificuldades de leitura. Para todas as questões, as respostas deverão ser assinaladas em três categorias – «Nada», «Pouco» ou «Muito» –, correspondendo a 1, 2 ou 3, na respectiva cotação.

O estudo original (Teasdale et al., 1997) incluiu 905 sujeitos com lesão cerebral de etiologia variada (acidentes vasculares cerebrais e traumatismos crânio-encefálicos, na sua maior parte), de sete países da UE e também do Brasil, e os respectivos familiares. Os doentes foram recrutados em hospitais e centros de reabilitação. A idade destes variava entre 16-93 anos e o tempo de evolução entre 1-278 meses, com uma mediana de 18 meses. A amostra de controlo foi constituída por 203 pessoas sem lesão cerebral (150 franceses e 53 brasileiros), entre 19-74 anos, e pelos respectivos familiares. Contudo, a criação dos vários domínios/escalas do EBIQ foi feita anteriormente, com utilização apenas de doentes com lesão cerebral, num total de 395 casos.

A análise dos resultados dos 395 sujeitos com lesão cerebral permitiu identificar a existência de oito domínios ou escalas específicas de funcionamento – somático, físico, cognitivo, motivação, impulsividade, depressão, isolamento e comunicação – e ainda uma escala nuclear («*Core*» *scale*) que, segundo os autores pode ser usada como medida única para avaliar a gravidade global das restrições na qualidade de vida dos sujeitos (Quadro 1).

A análise feita com os 905 doentes (e familiares) e com os 203 controlos (e familiares) mostrou nos nove domínios um padrão consistente de referência a maiores problemas na população com lesão cerebral, sobretudo por parte dos familiares, e padrões diferentes de resposta na população de pessoas que sofreram acidente vascular cerebral ou traumatismo crânio-encefálico.

Na grande maioria das respostas a cada um dos 63 itens, os autores constataram valores significativamente mais elevados na população com lesão cerebral do que na população de controlo. Os itens mais discriminativos diziam respeito a perturbações do foro cognitivo e emocional.

Os padrões de resposta dentro de cada conjun-

QUADRO 1
Domínios/escalas do EBIQ e itens representativos – versão original

Domínios/escalas	Número de itens	Itens representativos
Somático	8	Dores de cabeça Falta de energia
Cognitivo	13	Dificuldade de concentração Dificuldade em planear actividades
Motivação	5	Falta de interesse pelos afazeres diários Sentir-se incapaz de fazer coisas
Impulsividade	13	Sentir-se aborrecido ou irritado Reagir precipitadamente
Depressão	9	Sentir-se triste Sem esperança em relação ao futuro
Isolamento	4	Pensar só em si próprio Desconfiar das outras pessoas
Físico	6	Precisar de ajuda na higiene diária Dificuldade nas tarefas domésticas
Comunicação	4	Dificuldade em participar nas conversas Dificuldades em fazer-se entender
Nuclear	34	Sentir que tem problemas

to, doentes/familiares e controlos/familiares, foram diferentes. Dentro do conjunto de controlo registaram-se pequenas diferenças entre a auto-avaliação e a avaliação feita pelos familiares, enquanto que no conjunto doentes/familiares as diferenças eram marcadas, com os familiares a referirem mais problemas do que os próprios doentes.

Nas três questões suplementares que diziam respeito aos familiares, tanto estes como os doentes referiram, frequentemente, mudanças na vida dos familiares desde que ocorreu a lesão, a existência de problemas e alterações do humor. No entanto, a auto-avaliação dos familiares foi mais negativa do que a avaliação feita pelos doentes.

Os autores constataram com a utilização do *Cronbach's Alpha* níveis que consideraram como satisfatórios relativamente à fiabilidade, com

valores à volta ou acima de 0.5, para todos os domínios/escalas derivados do questionário.

Nos domínios/escalas cognitivo, motivação, físico e nuclear havia um padrão idêntico mais elevado nos sujeitos com lesão cerebral, comparativamente com os controlos, que atingia ainda níveis mais elevados nas respostas dos familiares dos doentes. Assim, foi sugerido que os doentes poderiam subestimar os seus problemas, apesar de terem algum *insight* sobre eles. Pelo contrário, nos domínios somático, depressão, isolamento e comunicação as diferenças entre os doentes e os familiares eram inferiores e em sentido oposto ao verificado no conjunto dos controlos. No grupo de controlo, os sujeitos que fizeram auto-avaliação obtiveram valores mais elevados do que os registados nos seus familiares, provavelmente, como resultado do tipo de itens incluídos nestes domínios que reflectem aspectos in-

ternos (somático), emocionais (depressão, isolamento) e de comunicação, podendo esta ser entendida no sentido lato e não como problema de linguagem. Uma possível explicação dada pelos autores para o facto de estes domínios serem mais elevados nos controlos é, de novo, a questão dos doentes subestimarem os seus problemas.

No subgrupo de sujeitos que tinham sofrido traumatismo crânio-encefálico havia mais referência a problemas cognitivos, principalmente ligados a perturbações da atenção e da memória. Nas respostas dos familiares a impulsividade obteve também pontuações mais elevadas do que nos outros subgrupos de patologia cerebral.

Foi constatado, nos casos com mais tempo de evolução, um aumento genérico dos problemas, com excepção dos domínios físico e somático. Contudo, os autores valorizam estes resultados com precaução, uma vez que a população de doentes ainda se encontrava integrada em meio hospitalar e os resultados poderão não ser representativos dos casos que já não necessitam de cuidados.

A comparação dos resultados dos dois subgrupos de controlo (franceses/brasileiros) mostrou a existência de diferenças importantes entre eles. Os controlos brasileiros referiam, de forma consistente, níveis mais elevados de problemas, mantendo-se as diferenças, mesmo após serem feitos ajustamentos para a idade e a escolaridade.

Apesar dos autores concluírem que o EBIQ tem fiabilidade e validade aceitáveis, podendo ser usado como meio de complementar a avaliação neuropsicológica objectiva e como forma

de recolha de dados psicossociais, referem que não deverá ser usado noutros países sem a obtenção de dados de controlo específicos. O presente trabalho tem como objectivo fazer a adaptação do EBIQ para a população portuguesa, tendo em conta as limitações constatadas, decorrentes de variações culturais.

2. METODOLOGIA DE RECOLHA DE DADOS

A versão em português do EBIQ, exactamente igual à versão original, respeitou as regras de tradução/retroversão/tradução e as normas indicadas pelo grupo internacional de trabalho, nomeadamente quanto à clareza de construção das frases e à não utilização de duplas negativas.

No estudo de adaptação realizado para o presente trabalho foi utilizada uma população de controlo constituída por 307 sujeitos, cujas características relativas a sexo, idade e escolaridade estão descritas no Quadro 2. Um questionário idêntico, relativo a cada sujeito, foi também preenchido por um familiar que com ele coabitasse, sendo assim constituídos 307 pares.

A população foi recrutada em diversos pontos do país, com a ajuda, sobretudo, de estudantes do ensino superior. Apenas foram seleccionados, como controlos, sujeitos que não tivessem sofrido qualquer tipo de lesão cerebral e sem patologia conducente a *handicap*.

Os dados dos 307 sujeitos de controlo serão tratados, em primeiro lugar, através de uma análise exploratória de Componentes Principais (*Principal Components*; solução varimax) e, se-

QUADRO 2
Características da população (n = 307)

Sexo	Homens (147)	Mulheres (160)
	M ± DP	
Idade	39.36 ± 13.74	
	(entre 17 e 80 anos)	
	M ± DP	
Escolaridade	11.48 ± 4.21	

guidamente, através da Análise Factorial por Eixos Principais (*Principal Axis*; solução *varimax*), com utilização do programa Statistica 5.0. Seguidamente, e em função dos resultados obtidos nesses controlos, serão analisadas as respostas dos 307 familiares através da análise da variância (ANOVA).

3. RESULTADOS

Na análise exploratória (Componentes Principais), seguindo simultaneamente os critérios de avaliação de Valores Próprios (*Eigenvalues*) e de *Scree-Plot* para identificação do número mais adequado de Factores, verifica-se que, no máximo, deverão existir quatro Factores. Por terem uma saturação (*loading*) inferior a .40 foram retirados 12 dos 63 itens do questionário. Para os 51 itens restantes foi efectuada Análise Factorial por Eixos Principais. Nesta fase foram retirados mais 9 itens por terem saturação inferior a .40.

Dos 21 itens retirados apenas três mostravam a existência de diferenças significativas entre a amostra de controlo, no estudo original, e os sujeitos com lesão cerebral (*Qualquer coisa representa um esforço*; *Esquecer-se do dia da semana*; *Esconder os sentimentos das outras pessoas*).

Assim, foram seleccionados 42 itens dos 63 que constituem a versão original. Contudo, foi necessário retirar ainda outro item (*Sentir-se aborrecido ou irritado*), uma vez que esta questão contém duas ideias que podem ser interpretadas de forma diferente. A utilização de mais do que uma afirmação numa mesma questão não pode ser admitida e é considerada como erro grave de construção (e.g. Meltzoff, 1998).

Após as várias fases de análise restam 41 itens com saturação superior a .40, agrupados pelos quatro Factores identificados, correspondentes a quatro domínios/escalas (Quadro 3). A fiabilidade de cada Factor avaliada através do Coeficiente *Cronbach Alpha* mostra grande consistência

QUADRO 3
Análise Factorial dos itens do EBIQ (41 itens)

ITENS	FACTOR 1 Depressão	FACTOR 2 Impulsividade	FACTOR 3 Cognitivo/ Motivação	FACTOR 4 Somático
Sentir-se sem esperança em relação ao futuro	.54			
Sentir-se confuso	.43			
Sentir-se sozinho mesmo quando está com outras pessoas	.59			
Sentir-se triste	.60			
Perda de interesse por certas actividades em casa	.41			
Sentir-se só	.73			
Sentir-se inferior em relação aos outros	.55			
Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia	.61			
Sentir-se inútil	.65			
Falta de interesse pelas distrações fora de casa	.44			
Sentir desinteresse pela vida	.65			
Preferir estar só	.45			
Falta de interesse pelos afazeres diários	.45			
Sentir que tem problemas	.45			
Reagir precipitadamente		.47		

(continua na página seguinte)

(continuação da página anterior)

Ataques de mau génio	.57			
Mudar de disposição sem motivo	.45			
Sentir-se crítico em relação aos outros	.47			
Ser «mandão» ou dominador	.66			
Sentimentos de raiva em relação aos outros	.42			
Ofender-se com facilidade	.43			
Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado	.56			
Ser obstinado, teimoso	.51			
Desconfiar das outras pessoas	.43			
Provocar facilmente discussões	.59			
Dificuldade em fazer as coisas a tempo	.48			
Dificuldade em lembrar-se das coisas	.43			
Dificuldade em participar nas conversas	.56			
Dificuldade em planejar actividades	.48			
Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	.50			
Dificuldade de concentração	.55			
Dificuldade em aperceber-se do estado de espírito dos outros	.53			
Sentir-se incapaz de fazer as coisas	.45			
Sentir dificuldades em fazer-se entender	.40			
Falta de energia ou sentir-se mais lento	.53			
Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas	.43			
Dificuldade em tomar decisões	.49			
Perda de contacto com os amigos	.46			
Dores de cabeça			.43	
Sentir desmaios ou tonturas			.50	
Dificuldade em dormir			.42	
Valores próprios	14.66	2.40	2.24	1.40
% total de variância explicada	23.27	3.81	3.55	2.22
Coefficiente <i>Cronbach Alpha</i>	$\alpha = .90$	$\alpha = .82$	$\alpha = .86$	$\alpha = .53$

no Factor 1 ($\alpha = .90$), no Factor 2 ($\alpha = .82$) e no Factor 3 ($\alpha = .86$) e uma consistência aceitável no Factor 4 ($\alpha = .53$).

A consistência interna global relativa aos 41 itens é elevada ($\alpha = .93$). Para cada um dos domínios/escalas foram encontrados os valores médios dos 307 sujeitos e os valores médios dos 307 familiares que preencheram paralelamente o questionário (Quadro 4). A comparação entre os dois grupos (*one way ANOVA*) mostra diferen-

ças significativas nas respostas, com valores mais elevados dos controlos nos domínios Depressão ($F(1,612) = 5.31, p < .02$) e Cognição/Motivação ($F(1,612) = 7.02, p < .008$); mas não nos domínios Impulsividade ($F(1,612) = .59, p = .44$) e Somático ($F(1,612) = .12, p = .73$).

O grupo dos 307 sujeitos foi subdividido em dois em função da idade (até aos 40 anos e mais de 40 anos) e do sexo, no sentido de avaliar a possível influência destas variáveis em cada do-

QUADRO 4
Valores médios gerais nos vários domínios

Domínio/escala	Sujeitos (n = 307)	Familiares (n = 307)
	M ± DP	M ± DP
Depressão	1.54* ± .41	1.47 ± .38
Impulsividade	1.70 ± .40	1.73 ± .47
Cognitivo/Motivação	1.64** ± .39	1.56 ± .36
Somático	1.54 ± .46	1.55 ± .45

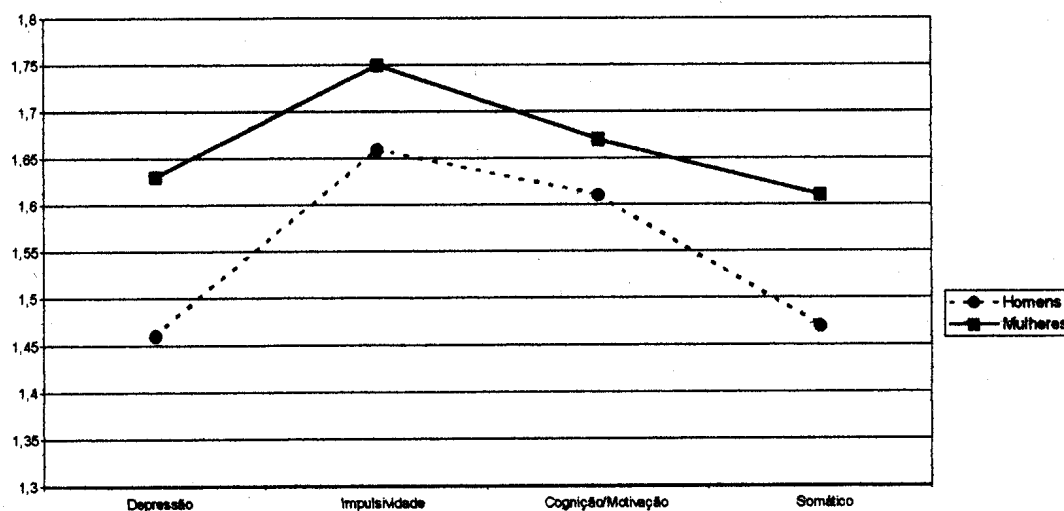
* p = .02; ** p = .008

QUADRO 5
Valores médios nos vários domínios em função da idade e do sexo (n = 307)

Domínio/escala	Até 40 anos n = 147	>40 anos n = 159	Homens n = 147	Mulheres n = 160
	M ± DP	M ± DP	M ± DP	M ± DP
Depressão	1.55 ± .43	1.54 ± .40	1.46 ± .37	1.63* ± .43
Impulsividade	1.74 ± .38	1.68 ± .40	1.66 ± .38	1.75** ± .40
Cognitivo/Motivação	1.65 ± .39	1.64 ± .39	1.61 ± .39	1.67 ± .39
Somático	1.49 ± .41	1.59 ± .50	1.47 ± .44	1.61*** ± .47

* p = .0003; ** p = .04; *** p = .006

FIGURA 1
Valores médios dos homens e das mulheres nos quatro domínios/escalas (n = 307)



mínio (Quadro 5). Não se constata diferenças significativas relativamente à idade (Depressão: $F(1,304) = .01$, $p = .93$; Impulsividade: $F(1,304) = 1.67$, $p = .20$; Cognitivo/Motivação: $F(1,304) = .17$, $p = .68$; Somático: $F(1,304) = 3.51$, $p = .06$ – *one way ANOVA*). Pelo contrário, a divisão do grupo em função do sexo mostra diferenças nos domínios Depressão, Impulsividade e Somático, com respostas mais elevadas por parte das mulheres (Depressão: $F(1,305) = 13.55$, $p = .0003$; Impulsividade: $F(1,305) = 4.38$, $p = .04$; Somático: $F(1,305) = 7.68$, $p = .006$ – *one way ANOVA*) mas não no domínio Cognição/Motivação ($F(1,305) = 1.93$, $p = .17$) (Figura 1).

4. DISCUSSÃO

Nesta adaptação não foram identificados os oito domínios/escalas específicos da versão original (Depressão, Isolamento, Impulsividade, Cognitivo, Motivação, Comunicação, Somático e Físico) mas apenas quatro, tendo dois sido agrupados (Depressão, Impulsividade, Cognitivo/Motivação e Somático). Trata-se, no presente caso, de uma adaptação feita numa população de controlo; na versão original (Teasdale et al.,

1997) a criação dos vários domínios partiu de uma população de doentes com vários tipos de lesão cerebral, muitos deles com deficiência motora e afasia, e com diferentes tempos de evolução.

O domínio/escala nuclear («Core» scale) da versão original, constituído por 34 itens que, com uma excepção (*Sentir que tem problemas*) integram os oito domínios específicos, segundo os autores, poderá ser usado de forma independente para avaliar a gravidade geral das restrições na qualidade de vida. Este domínio nuclear não foi encontrado, tanto mais que a metodologia utilizada foi diferente. Na versão original este item (*Sentir que tem problemas*) foi isolado e, a partir dele, foram criadas as representações espaciais que permitiram identificar os vários domínios. Na presente adaptação para uma população de controlo, o procedimento foi diferente, através da Análise Factorial, e este item ficou integrado no Factor 1 (Depressão). Dos 34 itens que integram o domínio/escala nuclear 15 foram excluídos por não terem atingido o nível de saturação exigido ($>.40$) e os restantes 19 estão integrados nos quatro domínios identificados.

Assim, o EBIQ, na adaptação portuguesa para uma população de controlo, fica constituído por

41 itens (Apêndices 1 e 2), distribuídos por quatro domínios/escalas.

Em nenhum dos domínios/escalas foi verificada a existência de diferenças em função da idade, considerados dois grupos, até aos 40 anos e com idade superior. Não é possível comparar este resultado com a versão original por não ter sido analisado.

Também não é possível comparar as diferenças que foram constatadas, em função do sexo. As mulheres apresentam nos domínios Depressão, Impulsividade e Somático valores mais elevados, isto é, fazem uma autoavaliação mais negativa do que os homens nestas áreas mas não relativamente ao domínio Cognitivo/Motivação. Esta constatação é interessante e deverá ser tomada em consideração na avaliação de todos os aspectos que possam estar relacionados com a qualidade de vida das pessoas com incapacidade, o que não costuma acontecer.

De salientar ainda as diferenças entre os sujeitos em auto-avaliação e as opiniões dos familiares. Nos domínios/escalas Depressão e Cognitivo/Motivação os sujeitos consideram que têm mais problemas do que os referidos pelos seus familiares. Nos sujeitos com lesão cerebral tem-se verificado, pelo contrário, que são os familiares a referir, globalmente, mais problemas (Teasdale et al., 1997; Santos et al., 1998; Deloche et al., 2000).

Embora possa ser questionado o facto de se partir de uma população de controlo para adaptar este instrumento e não de uma população de sujeitos com lesão cerebral, como foi feito no estudo original, comparando-se posteriormente com uma amostra de controlo, há diversas razões que apontam nesse sentido. Seria necessário recorrer a uma grande população de doentes com características semelhantes no que diz respeito ao tipo de patologia cerebral, o que não aconteceu no estudo original. Os problemas e dificuldades sentidas pelos doentes ou avaliados na perspectiva dos familiares, são diferentes, por exemplo, em sujeitos que sofreram um traumatismo crânio-encefálico ou um acidente vascular cerebral, o que foi exactamente constatado no estudo original. Por outro lado, o tempo que decorreu após a lesão, a idade e o sexo, entre outros factores, podem também condicionar a adaptação à nova situação e, assim, a avaliação da experiência subjectiva. O controlo de todas estas

variáveis exigiria um número elevado de doentes, o que se afigura de difícil obtenção numa amostra nacional.

Apesar de muitos itens terem sido retirados apenas três deles mostravam diferenças significativas entre as respostas dos sujeitos com lesão cerebral e as respostas dos controlos, o que parece indicar não ter havido uma perda importante na adaptação agora feita para a população portuguesa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bech, P. (1997). *Quality of life in the psychiatric patient*. London: Times Mirror International Publishers Limited.
- Deloche, G., Dellatolas, G., & Christensen, A.-L. (2000). The European Brain Injury Questionnaire: Patients' and families' subjective evaluation of brain-injured patients' current and prior to injury difficulties. In A.-L. Christensen, & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation* (pp. 83-95). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Derogatis, L. R. (1983). *SLC-90-R, administration, scoring and procedures*. Towson, MD: Clinical Psychometric Research.
- Hogarty, G. E., & Katz, M. M. (1971). Norms of adjustment and social behavior. *Archives of General Psychiatry*, 25, 470-480.
- Meltzoff, J. (1998). *Critical thinking about research: Psychology and related fields*. Washington: APA.
- Santos, M. E., Castro-Caldas, A., & de Sousa, L. (1998). Spontaneous complaints of long-term traumatic brain injured subjects and their close relatives. *Brain Injury*, 9, 759-767.
- Teasdale, T. W., & Caetano, C. (1995). Psychopathological symptomatology in brain-injured persons before and after a rehabilitation program. *Applied Neuropsychology*, 2, 116-123.
- Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J., Castro-Caldas, A., Laaksonen, R. K., & Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*, 11, 543-563.

RESUMO

A avaliação da qualidade de vida das pessoas que

sofreram lesão cerebral tem sido um aspecto pouco explorado, como resultado, nomeadamente, da falta de instrumentos adequados, das dificuldades dos próprios sujeitos fazerem a sua auto-avaliação e ainda da inexistência de populações de controlo. O European Brain Injury Questionnaire (EBIQ – Teasdale et al., 1997) foi criado para que, de uma forma simples, o doente possa fazer uma avaliação da sua experiência subjectiva e, simultaneamente, um familiar próximo faça também uma avaliação paralela do doente. O presente trabalho constitui a adaptação do EBIQ para uma população de controlo portuguesa (307 pares – sujeito/elemento da família), de modo a permitir a utilização deste instrumento em diversas situações decorrentes de lesão cerebral em sujeitos adultos.

Palavras-chave: Lesão cerebral, qualidade de vida, avaliação.

ABSTRACT

Life quality evaluation in people who have suffered brain damage has been insufficiently explored, namely as the result of the lack of adequate instruments, the difficulties of the subjects themselves in making self-evaluation, and the non-existence of control populations. The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ – Teasdale et al., 1997) was designed to provide a simple evaluation of the subjective experience of the brain-injured person and at the same time allowing a close relative to complete a parallel version concerning the patient. The present study intends to adapt the EBIQ to the Portuguese control population (307 pairs – subject/close relative) to allow the use of this instrument in different conditions of brain injury in adult subjects.

Key words: Brain injury, quality of life, assessment.

Apêndice 1

European Brain Injury Questionnaire

(adaptação à população portuguesa)

EBIQ – S (sujeito)

Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade : _____ Profissão : _____

Estado civil : _____ Data : ___/___/___

Este questionário tem como objectivo colher informações acerca dos problemas ou dificuldades que as pessoas, por vezes, sentem na sua vida. Gostaríamos de saber se sentiu problemas ou dificuldades neste **último mês**. Por favor leia cada questão deste questionário e responda assinalando a sua resposta no quadrado, por baixo de **“Nada”** ou **“Pouco”** ou **“Muito”**. Não perca muito tempo em cada resposta. Dê a resposta que primeiro lhe parecer mais adequada.

	Nada	Pouco	Muito
01 - Dores de cabeça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 - Dificuldade em fazer as coisas a tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03 - Reagir precipitadamente àquilo que os outros dizem ou fazem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 - Dificuldade em lembrar-se das coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05 - Dificuldade em participar nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 - Dificuldade em planear actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

07 - Sentir-se sem esperança, em relação ao futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08 - Ataques de mau génio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 - Sentir-se confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Sentir-se sozinho, mesmo quando está com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Mudar de disposição sem motivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Sentir-se crítico em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Sentir desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 - Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 - Ser “mandão” ou dominador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 - Dificuldade de concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Dificuldade em aperceber-se do estado de espírito dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - Sentimentos de raiva em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - Ofender-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 - Sentir-se incapaz de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 - Perda de interesse por certas actividades em casa (ler o jornal, jogos, renda, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23 - Sentir-se só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 - Sentir-se inferior em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 - Dificuldade em dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 - Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 - Sentir dificuldades em fazer-se entender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 - Ser obstinado, teimoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 - Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 - Desconfiar das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 - Provocar facilmente discussões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 - Falta de energia ou sentir-se mais lento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 - Sentir-se inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 - Falta de interesse pelas distrações fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 - Sentir desinteresse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 - Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 - Preferir estar só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 - Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39 - Perda de contacto com os amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 40 - Falta de interesse pelos afazeres diários
- 41 - Sentir que tem problemas

Se tem algum familiar que irá também responder a este questionário, então, por favor responda às seguintes perguntas sobre essa pessoa:

- | | Nada | Pouco | Muito |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 42 – Pensa que a vida dele/dela se modificou depois da sua doença? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43 – Acha que ele/ela tem tido problemas devido à sua situação actual? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44 – Pensa que o humor dele/dela se alterou devido à sua situação actual? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Quer fazer algum comentário?

Apêndice 2

European Brain Injury Questionnaire

(adaptação à população portuguesa)

EBIQ – F (familiar)

Nome do doente: _____

Nome do familiar: _____

Parentesco: _____ Idade: _____ Profissão : _____

Data : ___/___/___

Este questionário tem como objectivo colher informações acerca dos problemas ou dificuldades que as pessoas, por vezes, sentem na sua vida. Gostaríamos de saber se, na sua opinião, **o seu familiar sentiu problemas ou dificuldades neste último mês**. Por favor leia cada questão deste questionário e responda assinalando a sua resposta no quadrado, por baixo de **“Nada”** ou **“Pouco”** ou **“Muito”**. Não perca muito tempo em cada resposta. Dê a resposta que primeiro lhe parecer mais adequada.

	Nada	Pouco	Muito
01 - Dores de cabeça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 - Dificuldade em fazer as coisas a tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03 - Reagir precipitadamente àquilo que os outros dizem ou fazem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 - Dificuldade em lembrar-se das coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05 - Dificuldade em participar nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 - Dificuldade em planear actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

07 - Sentir-se sem esperança, em relação ao futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08 - Ataques de mau génio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 - Sentir-se confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Sentir-se sozinho, mesmo quando está com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Mudar de disposição sem motivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Sentir-se crítico em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Sentir desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 - Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 - Ser “mandão” ou dominador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 - Dificuldade de concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Dificuldade em aperceber-se do estado de espírito dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - Sentimentos de raiva em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - Ofender-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 - Sentir-se incapaz de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 - Perda de interesse por certas actividades em casa (ler o jornal, jogos, renda, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 23 - Sentir-se só | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24 - Sentir-se inferior em relação aos outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25 - Dificuldade em dormir | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26 - Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27 - Sentir dificuldades em fazer-se entender | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28 - Ser obstinado, teimoso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29 - Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30 - Desconfiar das outras pessoas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31 - Provocar facilmente discussões | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32 - Falta de energia ou sentir-se mais lento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33 - Sentir-se inútil | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34 - Falta de interesse pelas distrações fora de casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35 - Sentir desinteresse pela vida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36 - Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37 - Preferir estar só | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38 - Dificuldade em tomar decisões | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39 - Perda de contacto com os amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

40 - Falta de interesse pelos afazeres diários

41 - Sentir que tem problemas

Por favor, responda agora a estas perguntas em relação a si:

	Nada	Pouco	Muito
42 – Pensa que a sua vida se modificou depois da doença dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43 – Acha que tem tido problemas devido à situação actual dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44 – Pensa que o seu humor se alterou devido à situação actual dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Quer fazer algum comentário?