FLÁVIO AUGUSTO SEKEFF SALLEM

**Tradução para o Português e validação da escala de avaliação
de torcicolo espasmódico de Toronto (*Toronto Western
Spasmodic Torticollis Rating Scale*)**

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
Doutor em Ciências

Programa de Neurologia

Orientador: Prof. Dr. Egberto Reis
Barbosa

**SÃO PAULO
2015**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Sallem, Flávio Augusto Sekeff

Tradução para o português e validação da Escala de Avaliação de Torcicolo
Espasmódico de Toronto (Toronto Western Spasmodic Torcicollis Rating Scale)/
Flávio Augusto Sekeff Sallem. -- São Paulo, 2015.

Tese (doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Área de Concentração: Neurologia.

Orientador: Egberto Reis Barbosa.

Descritores: 1.Distonia 2.Torcicolo 3.Estudos de validação 4.Qualidade de vida
5.Dor 6.Tradução

USP/FM/DBD-361/15

À Brigitte,

*Pelo amor incondicional e pela paciência
que demonstrou durante a confecção desta
tese, e que demonstra todos os dias.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pois, sem Ele, eu nada seria.

Ao meu pai (*in memoriam*), por ter, em seu curto período de vida comigo, ensinado-me os verdadeiros valores de um homem.

À minha mãe, Arlete Sekeff Sallem, que, viúva muito cedo, tornou-se meu pai e minha mãe. Seu amor incondicional aos filhos tornou-a meu porto seguro e minha referência, e, sem seu apoio, esta tese não teria sido possível.

Aos meus irmãos, Kércio, Bianka e Márcio, pela amizade constante e pelos conselhos.

Aos pacientes, pois, sem eles, esta tese nunca teria tido início, e é por eles que este trabalho foi feito.

Ao Prof. Dr. Egberto Reis Barbosa, que me acolheu neste serviço e me proporcionou um aprendizado irrestrito na área de distúrbios de movimento e em Neurologia geral. Agradeço pelo profissionalismo, pelo respeito que demonstra todos os dias com todos os que trabalham no Serviço de Neurologia, por toda a orientação que me proporcionou nestes anos de convivência, e por todas as oportunidades que me oferece.

Ao Dr. Antônio Carlos Paiva Melo, meu primeiro mestre em Neurologia, que me acolheu como a um filho, e ajudou-me a crescer profissionalmente.

Ao mestre Dr. Ozir Scarante, amigo fiel e dedicado, que me ensinou a arte da anamnese neurológica e ajudou a me tornar um médico mais humano.

Ao Prof. Dr. Luiz Augusto Franco de Andrade, por ter acreditado em mim ainda na residência, e por ter me guiado no começo de minha formação para o local certo.

Ao Prof. Dr. Milberto Scaff, que me proporcionou aperfeiçoar meus estudos em Semiologia Neurológica no Hospital das Clínicas de São Paulo, conhecimento imprescindível para um bom neurologista.

À Dra. Chien Hsin Fen, ao Dr. João Carlos Papaterra Limongi, e ao Prof. Dr. Erich Talamoni Fonoff, pelos ensinamentos, pela amizade e pelas oportunidades de aprendizado que me proporcionam, além dos comentários valiosos oferecidos durante a qualificação, e que direcionaram esta tese.

À Dra. Mônica Haddad, ao Dr. Vítor Tumas, à Dra. Márcia Rúbia Gonçalves, e à Dra. Elizabeth Quagliato, pelo inestimável auxílio na realização desta tese.

À professora e amiga Dra. Maria do Socorro Leão Bandini, pela ajuda prestada durante a segunda fase de adaptação da escala.

Ao amigo Dr. Alexandre Bossoni, pela ajuda irrestrita prestada durante a validação da escala.

À amiga Dra. Fernanda Martins Maia, por auxiliar-me na escolha deste tema como minha tese.

À dona Odaléa Conti Lowe e sua filha, Alcione, pelo amor e pela dedicação que dispensam aos pacientes e médicos todas as quartas-feiras durante o ambulatório de Distúrbios de Movimento.

Aos funcionários e colaboradores do Departamento de Neurologia e do Ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas da FMUSP.

Ao estatístico Rogério Ruscitto, pela ajuda valiosa na complexa avaliação estatística deste trabalho.

Por fim, a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram, de alguma forma, para a realização deste trabalho. Meu muito obrigado a todos.

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação: Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3^a Ed. São Paulo: Serviços de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

LISTA DE TABELAS

LISTA DE GRÁFICOS

RESUMO

ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO	3
2 OBJETIVOS.....	7
3 REVISÃO DE LITERATURA	11
3.1 Distonias – classificação	11
3.2 Distonia cervical	12
3.2.1 Epidemiologia	12
3.2.2 Fisiopatologia	12
3.2.3 Quadro clínico	14
3.2.3.1 <i>Manifestações motoras</i>	14
3.2.3.2 <i>Manifestações não motoras</i>	17
3.2.4 Tratamento	18
3.2.4.1 <i>Medicações orais</i>	18
3.2.4.2 <i>Toxina Botulínica (BnT)</i>	19
3.2.4.3 <i>Cirurgia estereotáxica</i>	20
3.2.4.4 <i>Outros procedimentos cirúrgicos</i>	21
3.2.4.5 <i>Fisioterapia motora</i>	22
3.2.5 Escalas de avaliação de distonia cervical	23
3.2.6 Escalas de avaliação dos aspectos motores da DC	24
3.2.7 Escalas de avaliação da qualidade de vida em DC	26
3.2.8 <i>Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)</i>	27
3.3 Etapas e objetivos da validação de uma escala	28
3.3.1 Tradução da escala original	29
3.3.2 Retrotradução (" <i>back-translation</i> ")	29
3.3.3 Revisão da escala traduzida por um comitê de juízes	29
3.3.4 Pré-teste	30

3.3.5 Métodos de validação da escala adaptada	30
4 CASUÍSTICA E MÉTODOS	35
4.1 Tradução para a Língua Portuguesa e retrotradução do instrumento.....	35
4.2 Revisão pelo comitê de juízes.....	35
4.3 Pré-teste	36
4.4 Readaptação da escala	37
4.5 Validação da escala	37
4.6 Casuística da validação e local de estudo	39
4.6.1 Critérios de inclusão	39
4.6.2 Critérios de exclusão	40
4.7 Consentimento informado e comissão de ética	40
5 RESULTADOS.....	43
5.1 Adaptação transcultural da TWSTRS	43
5.2 Readaptação da escala – A Escala de Toronto Modificada.....	44
5.3 Validação da Escala de Toronto Modificada.....	46
6 DISCUSSÃO	59
7 CONCLUSÕES	69
8 ANEXOS	73
8.1 ANEXO A - Avaliação de Equivalência Cultural e Conceitual	73
8.2 ANEXO B - Avaliação de Equivalência Semântica e Idiomática.....	88
8.3 ANEXO C - Avaliação de Equivalência Cultural e Conceitual	110
8.4 ANEXO D - Avaliação de Equivalência Semântica e Idiomática.....	121
8.5 ANEXO E - WHOQOL-Bref	139
8.6 ANEXO F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	143
8.7 ANEXO G - Aprovação do Comitê de Ética Médica	145
8.8 ANEXO H - Adaptação transcultural da escala de distonia cervical de Toronto (TWSTRS) para o português	146
8.9 ANEXO I - Validação da TWSTRS - Artigo submetido ao periódico Moviment Disorders	157
8.10 ANEXO J - Autorização de um dos autores principais da escala original (AEL) para validação da TWSTRS.....	168
8.11 ANEXO K - Escala Toronto Modificada para Avaliação de Distonia Cervical	169
9 REFERÊNCIAS.....	177

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

BnT	Toxina Botulínica
CCI	Correlação Intraclasse
CDQ-24	<i>Craniocervical Dystonia Questionnaire</i>
CIDP-58	<i>Cervical Dystonia Impact Profile</i>
DC	Distonia Cervical
ECP	Estimulação Cerebral Profunda
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GABA	Ácido Gama Aminobutírico
GPI	Globo Pálido Interno
IC 95	Intervalo de Confiança de 95%
kDa	Kilo Daltons
MMSE	Mini Exame do Estado Mental
NST	Núcleo Subtalâmico
SNARE	<i>Soluble N-Ethylmaleimide-Sensitive Factor Attachment protein Receptor</i>
TWSTRS	<i>Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale</i>
WHOQOL-Bref	<i>World Health Organization Quality of Life-Brief</i>

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Músculos responsáveis pelos movimentos distônicos clássicos.....	16
Tabela 2	Músculos que agem sobre a articulação atlantoaxial.....	17
Tabela 3	Características demográficas dos pacientes avaliados.....	46
Tabela 4	Correlações das características avaliadas com os domínios e com o total da escala de Toronto para cada examinador.....	47
Tabela 5	Descrição dos domínios e o total da escala de Toronto para cada examinador segundo gênero do paciente e resultado do teste comparativo.....	48
Tabela 6	Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Intensidade.....	48
Tabela 7	Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Incapacidade.....	49
Tabela 8	Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Dor.....	49
Tabela 9	Avaliação da consistência interna das questões para o total da escala.....	50
Tabela 10	Resultado da reprodutibilidade/concordância intra e interexaminadores para cada domínio e o total da escala de Toronto.....	50

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Bland-Altman do domínio Intensidade intraexaminador	51
Gráfico 2	Bland-Altman do domínio Incapacidade intraexaminador.	51
Gráfico 3	Bland-Altman do domínio Dor intraexaminador.....	52
Gráfico 4	Bland-Altman do Total da avaliação intraexaminador.	52
Gráfico 5	Bland-Altman do domínio Intensidade interexaminadores.	53
Gráfico 6	Bland-Altman do domínio Incapacidade interexaminadores.	53
Gráfico 7	Bland-Altman do domínio Dor interexaminadores.	54
Gráfico 8	Bland-Altman do Total da avaliação interexaminadores.	54

RESUMO

Sallem FAZ. *Tradução para o Português e validação da escala de avaliação de torcicolo espasmódico de Toronto (Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale)* [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2015.

Introdução: A distonia cervical (DC) é a distonia focal mais comum no mundo, cujas manifestações clínicas e consequências vão muito além dos movimentos involuntários cervicais. A doença causa significativo impacto sobre a vida profissional e social dos indivíduos acometidos, com acentuado comprometimento da qualidade de vida, além de dor cervical. Uma avaliação clínica completa é necessária para um manejo adequado desta enfermidade. Não há, no Brasil, escala validada que permita uma avaliação holística dos pacientes portadores de DC. A escala *Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale* (TWSTRS) é um instrumento de avaliação conhecido em todo o mundo, tendo sido utilizado em inúmeros estudos de avaliação de DC, e sua validação é o objetivo deste estudo. **Casuística e métodos:** A adaptação transcultural foi realizada segundo critérios já publicados. Após o pré-teste com 30 pacientes, observou-se que a escala era de difícil entendimento para pessoas com escolaridade abaixo de 8 anos, e a escala foi novamente submetida a um processo de adaptação, com modificações sugeridas por juízes, produzindo a escala adaptada. A validação do instrumento seguiu orientações padrão: comparação com instrumento de medida de qualidade de vida (WHOQOL-Bref); realização de teste-reteste por meio de três avaliações separadas entre si por 2 semanas; cálculo do alfa de Cronbach para os itens da escala; medida do coeficiente de correlação intraclass e intervalo de confiança de 95%; e cálculo dos gráficos de concordância/dispersão de Bland-Altman. **Resultados:** A escala final foi de fácil entendimento por pessoas de todos os níveis educacionais. A consistência interna foi boa a excelente (0,599 para o domínio Intensidade, 0,860 para o domínio Incapacidade, e 0,878 para o domínio Dor). Houve boa correlação com a escala padrão e concordância entre examinadores. A confiabilidade e reprodutibilidade da escala, conforme cálculo do ICC e IC95%, alcançaram níveis aceitáveis. Os gráficos de Bland-Altman produziram dados dispersos de forma aleatória, sugerindo ausência de tendência nas avaliações. **Conclusão:** A versão em Português da TWSTRS é válida para a avaliação de pacientes brasileiros portadores de DC possui boa consistência interna e apresenta boa reprodutibilidade entre examinadores.

Descritores: Distonia; Torcicolo; Estudos de validação; Qualidade de vida; Dor; Tradução.

ABSTRACT

Sallem FAZ. *Translation to Portuguese and validation of the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)* [Thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2015.

Background: Cervical dystonia (CD) is the most common focal dystonia, its clinical picture and outcome going far beyond the involuntary muscle contractions. This illness has a significant impact over the social and professional lives of affected individuals, leading to severe compromise of quality of life (QoL), and cervical pain. A complete clinical assessment is of utmost importance to an adequate management of this disease. There is no validated clinical tool in Brazil devised to a holistic evaluation of CD patients. The Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) is a world famous scale used in several studies of CD evaluation, and its validation is the objective of this study. **Patients and methods:** The transcultural adaptation was performed according to published criteria. After the initial pre-test with 30 patients, it was observed that patients with schooling under 8 years could not understand the whole scale, and the tool underwent a new adaptation process after modifications suggested by the judges, producing the adapted scale. The validation followed standard methods: comparison with a QoL instrument (WHOQOL-Bref); test-retest with three examinations 2-weeks apart from each other; Cronbach's α calculation of the items of the scale; intraclass correlation coefficient (CCI) and 95% confidence interval (95%CI) determination; and production of the Bland-Altman graphs. **Results:** The final version of the scale was easy to understand by all patients examined. The internal consistency was good to excellent (0.599 for domain Intensity, 0.860 for the domain Disability, and 0.878 for domain Pain). There was a good correlation between the adapted scale and the QoL instrument and good concordance between examiners. The reliability and reproducibility according to CCI and 95% CI reached acceptable values. The Bland-Altman graphs displayed randomly dispersed data, suggesting no tendency in the evaluations. **Conclusions:** The Portuguese version of the TWSTRS is valid for evaluation of Brazilian CD patients, has good internal consistency, and is reproducible between examiners.

Descriptors: Dystonia; torticollis; Validation studies; Quality of life; Pain; Translation.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A distonia cervical (DC) é a forma mais comum de distonia focal (Velickovic *et al.*, 2001; Tiderington *et al.*, 2013). A fenomenologia dos movimentos involuntários na DC é complexa, com posturas e movimentos em vários planos e direções, tornando o exame clínico desses pacientes um desafio.

Em termos etiológicos, a DC pode ser idiopática, genética, ou secundária à neurodegeneração, a lesões cerebrais ou ao uso de medicações (Balint e Bhatia, 2014). Fatores genéticos, trauma e prejuízo do sistema sensorial central parecem contribuir para produzir alterações na função dos gânglios da base e levar aos movimentos distônicos (Zetteberg *et al.*, 2005).

Sua fisiopatologia envolve, entre outras possibilidades, alterações da excitabilidade do córtex somatossensitivo e disfunção dos núcleos da base com perda da inibição, com participação de vias cerebelares, levando a uma plasticidade neural anormal (Quartarone e Hallett, 2013). Mais recentemente, Hutchinson *et al.* (2014) propuseram haver, na DC, uma desordem geneticamente determinada de uma malha mesencefálica envolvendo o colículo superior, com anormalidades da discriminação temporal de estímulos.

O tratamento da DC envolve o uso de medicações, como anticolinérgicos e benzodiazepínicos, o uso de toxina botulínica, e procedimentos cirúrgicos, como a rizotomia cervical supersseletiva e procedimentos estereotáxicos, como a palidotomia e a estimulação cerebral profunda (ECP) do globo pálido. Recentemente, a fisioterapia motora tem sido considerada no tratamento adjuvante da DC (Queiroz *et al.*, 2012).

A avaliação seriada dos movimentos distônicos e do impacto que a DC oferece ao paciente é o meio mais fidedigno de medir a evolução clínica e fenomenológica da distonia e a sua resposta ao tratamento (Burke *et al.*, 1985). No entanto, não há, na Língua Portuguesa, um instrumento adaptado e validado para esse fim.

Participando como colaborador do Ambulatório de Distúrbios de Movimento há 12 anos, especialmente envolvido com o tratamento com toxina botulínica em condições neurológicas há 10 anos, percebi a necessidade de um instrumento de avaliação validado para o nosso meio.

Portanto, este trabalho foi desenvolvido com o objetivo de adaptar e validar uma escala de avaliação de DC para a Língua Portuguesa. Decidimos pela já consagrada *Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale* ou *TWSTRS*, pois é escala já utilizada em vários estudos de DC em vários países (Tarsy, 1997; Cano *et al.*, 2004; Ondo *et al.*, 2005; Skogseid e Kerty; Zetterberg *et al.*, 2005; Comella *et al.*, 2011; Jost *et al.*, 2013), e é composta de domínios de avaliação física, medidas de qualidade de vida e de dor na DC.

A validação de uma escala de avaliação em DC permitirá a padronização do exame clínico dos pacientes portadores de DC tanto na clínica quanto no ambiente de pesquisa, além de uma melhor mensuração do grau de comprometimento da qualidade de vida e do papel da dor no dia a dia dos pacientes, fatores essenciais para um melhor tratamento destes.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

1. Traduzir para o Português a *Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale*, e realizar a sua adaptação transcultural para o Português;
2. Verificar a confiabilidade e a reprodutibilidade da escala adaptada;
3. Verificar a consistência interna da escala adaptada;
4. Verificar o grau de concordância da escala entre examinadores.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Distonias – classificação

A definição e classificação das distonias têm evoluído desde sua descrição por Hermann Oppenheim, em 1911 (Albanese *et al.*, 2013), devido a seu pleomorfismo clínico, fenomenológico, e das inúmeras causas clínicas e neurológicas que englobam as formas idiopáticas, e as recentemente descritas formas genéticas. Fahn *et al.* (1987) definiram as distonias como “contrações musculares involuntárias mantidas de músculos antagonistas, produzindo posturas anormais ou movimentos de torção” (Jankovic, 2004).

Recentemente, as distonias foram definidas como “desordens de movimento caracterizadas por contrações musculares sustentadas ou intermitentes, causando movimentos e/ou posturas anormais, frequentemente repetitivos. Os movimentos distônicos são tipicamente padronizados, em torção e podem ser tremulantes. A distonia é, frequentemente, iniciada ou piorada pela movimentação voluntária e pode ser associada ao espraimento (*overflow*) da ativação muscular” (Albanese *et al.*; Fung *et al.*, 2013). Essa nova definição é mais abrangente, pois engloba formas não torsionais de distonias como o blefaroespasma, distonia laríngea e a distonia oromandibular; refere-se ao tremor distônico, característica clínica típica de algumas formas de distonia, como a DC (Schiebler *et al.*, 2011); e faz menção a uma característica eletrofisiológica das distonias, o fenômeno de *overflow* ou espraimento muscular da atividade distônica (Albanese *et al.*, 2013).

Uma nova proposta de classificação formulada por especialistas na área sugere que as distonias sejam classificadas em dois eixos: I – Características Clínicas; II – Etiologia. Essa nova proposta contrasta com a orientação anterior de classificar as distonias conforme características clínicas, localização e etiologia. As características clínicas são especificadas em cinco descritores, a saber: 1) Idade de instalação; 2) Localização; 3) Padrão temporal de evolução; 4) Coexistência com outras desordens de movimento; e 5) Coexistência com

outras doenças neurológicas (Albanese *et al.*, 2013; Skogseid, 2014). Esta nova proposta torna a classificação das distonias mais abrangente.

Levando-se em conta a localização das distonias, mantém-se, ainda, a orientação anterior de dividi-las em distonias focais, segmentares, multifocais, hemidistonia e distonia generalizada (Albanese *et al.*, 2013).

As distonias focais são as formas mais comuns de distonia em adultos (Jinnah *et al.*, 2013), podendo envolver o pescoço, a porção superior da face, a mandíbula, boca e língua, a laringe ou um membro. A DC consiste de contrações involuntárias dos músculos do pescoço, com posturas anormais, dor e incapacidade (Chapman *et al.*, 2007).

3.2 Distonia cervical

3.2.1 Epidemiologia

As distonias focais, ou aquelas que acometem um único segmento corporal, são as mais frequentes, e, dentre elas, a DC é a forma mais prevalente (Velickovic *et al.*, 2001; Müller *et al.*, 2004; Tiderington *et al.*, 2013). Os estudos de prevalência da DC têm demonstrado resultados conflitantes, provavelmente devido à heterogeneidade entre estes estudos, com estimativas variando de 2 a 410 casos por 100.000 habitantes. A incidência da DC idiopática é de 0,8 a 1,2 casos/100.000/ano (Marras *et al.*, 2007). As mulheres são afetadas 1,5 a 1,9 mais vezes que os homens (Ben-Shlomo *et al.*, 2002; Defazio *et al.*, 2013). A idade de instalação da DC, estimada por Martino *et al.* (2012), em uma série de 111 pacientes, foi de 44 ± 15 anos.

3.2.2 Fisiopatologia

A fisiopatologia das distonias relaciona-se a três anormalidades:

- a) Perda da inibição neural em vários níveis, como a medula espinhal, tronco cerebral e córtex cerebral, com diminuição da inibição de estímulos neurais não relacionados ao movimento (*surround inhibition*) no córtex somatossensitivo. Inibição intracortical anormal pode ser observada mesmo em áreas cerebrais responsáveis por partes do corpo não afetadas pela distonia (Obermann *et al.*, 2010; Quartarone e Hallett, 2013);
- b) Anormalidades sensoriais, que podem ser atribuídas a problemas na conexão dos núcleos da base, especialmente o globo pálido interno (GPi), o núcleo subtalâmico (NST), e o tálamo com os córtices motor e sensitivo e entre si. Disfunção colinérgica pode ser importante na fisiopatologia da distonia, por meio dos interneurônios corticoestriatais. Sugere-se que o cerebelo possa afetar o limiar cortical a estímulos somatossensitivos (Blood *et al.*, 2012; Quartarone e Hallett, 2013); e
- c) Anormalidades de plasticidade cortical, com alteração de circuitos envolvidos na codificação de memórias motoras, aumento dos campos receptivos corticais, e sobreposição de representações de áreas corticais referentes a diferentes áreas do corpo. Há, provavelmente, uma predisposição a mecanismos anormais de plasticidade, que pode ser de origem genética. Essa alteração de plasticidade neural pode ser encontrada também no tronco cerebral (Quartarone e Hallett, 2013).

Recentemente, Huntchinson *et al.* (2014) sugeriram que pacientes com DC podem apresentar redução da inibição por meio de sinapses que utilizam como neurotransmissor o ácido gama-aminobutírico (GABA), levando a uma desordem de uma via mesencefálica envolvendo o colículo superior, núcleo que mantém sinapse com a substância negra *pars reticulata*, e que recebe eferências colinérgicas do núcleo pedunculopontino. Essas alterações sinápticas levariam à discriminação temporal anormal de estímulos visuais e

sensitivos, o que, segundo os autores, pode ser encontrado também em parentes de primeiro grau, não afetados, dos pacientes com DC, implicando uma base genética.

3.2.3 Quadro clínico

A DC caracteriza-se por movimentos involuntários dos músculos cervicais, produzindo posturas anormais e movimentos de torsão do pescoço. No entanto, dentro do espectro dos sinais e sintomas produzidos pela DC, há, também, sintomas não motores, como dor cervical e anormalidades psíquicas.

3.2.3.1 Manifestações motoras

Clinicamente, a DC apresenta-se de forma extremamente pleomórfica, com variações de ritmo, velocidade, amplitude, duração e direção dos movimentos distônicos. Pode haver abalos clônicos, rápidos, e irregulares, os chamados espasmos, além de manutenção de posturas anormais e movimentos mais lentos da cabeça para uma ou outra direção (Consky e Lang, 1994).

Os movimentos involuntários podem ser uni ou multiplanares. Entre as posturas encontradas, temos: 1) Torcicolo, desvio rotacional do pescoço para um ou outro lado, em torno do eixo vertical; 2) Laterocolo, a flexão lateral do pescoço para um lado ou outro, em torno do eixo anteroposterior; 3) Anterocolo, em que há um movimento do pescoço para a frente e para baixo; e 4) Retrocolo, quando a cabeça se move para trás em direção ao dorso. O anterocolo e o retrocolo ocorrem em torno do eixo laterolateral. Podemos, ainda, ter desvios no plano sagital anterior e posterior, e, no plano coronal, para a direita ou para a esquerda. Nestes casos, não há movimento angular do pescoço (Consky e Lang, 1994; Flowers *et al.*, 2011).

Vários são os músculos acometidos na DC, e cada postura evidencia um grupo muscular provável (Tabela 1). O conhecimento dos músculos envolvidos

em cada caso facilita o uso racional da toxina botulínica (BnT) (Consky e Lang, 1993; Jost *et al.*, 2013; Evidente e Pappert, 2014).

Recentemente, um complemento à classificação dos movimentos distônicos cervicais foi proposto por Reichel (2011), que avaliou 78 pacientes com DC, dos quais 20% possuíam movimentos involuntários restritos à musculatura que age sobre a articulação atlantoaxial, e 60% apresentavam movimentos mistos, dos músculos de ação sobre a coluna cervical e sobre a articulação atlantoaxial. Assim como nas apresentações clássicas de DC, há desvio ao redor dos três eixos previamente descritos. À presença de movimentos sobre a articulação atlantoaxial, produzindo movimentos unicamente da cabeça em relação ao pescoço, sem desvio cervical, utiliza-se o sufixo *-caput*. Assim, temos 1) Torcicaput; 2) Laterocaput; 3) Anterocaput; e 4) Retrocaput. Os músculos que produzem estes movimentos são semelhantes aos que produzem os movimentos clássicos, mas há variações (Tabela 2).

A importância do reconhecimento destas variações motoras nos movimentos anormais cervicais reside no sucesso do tratamento com BnT, pois uma classificação correta dos movimentos distônicos permite um reconhecimento mais acurado dos músculos envolvidos (Reichel, 2011).

Cerca de 28 a 68% dos pacientes com DC apresentam movimentos oscilatórios cervicais, que, segundo Shaikh *et al.* (2015), podem ser classificados como movimentos sinusoidais, regulares, e como abalos musculares irregulares, descritos, na Literatura Inglesa, como *jerky movements*. O tremor distônico presente na DC costuma ter direção preferencial, pode ser exacerbado pela tentativa de manter o pescoço em posição neutra, e pode não melhorar completamente ao permitir que os movimentos distônicos ocorram sem resistência (Albanese *et al.*, 2013).

O fenômeno de *overflow* refere-se a contrações que acompanham o movimento distônico primário, mas que se espalham para músculos adjacentes, mas distintos aos que produzem o movimento em questão. Este fenômeno relaciona-se às alterações de plasticidade cortical descritas em casos de distonia (Albanese e Lalli, 2009).

Cerca de 70% dos pacientes com DC conseguem alívio temporário dos movimentos distônicos com o uso de truques sensitivos, manobras sensoriais, tais como tocar o queixo ou a bochecha do mesmo lado do desvio cervical (ou mesmo do lado oposto), elevar o braço, ou mesmo imaginar estar tocando a face. Cinquenta e quatro por cento dos pacientes apresentam mais de um truque sensitivo eficaz (Schramm *et al.*, 2004; Kägi *et al.*, 2013). Os truques sensitivos, apesar de representarem uma manifestação motora, ajudam a confirmar a hipótese de que a DC é uma desordem motora e sensorial cortical.

Tabela 1 – Músculos responsáveis pelos movimentos distônicos clássicos

Postura anormal	Músculos envolvidos
Torcicolo	Esternocleidomastoideo contralateral Esplênio da cabeça ipsilateral Esplênio do pescoço ipsilateral Músculos cervicais posterolaterais profundos ipsilaterais
Laterocolo	Esplênio da cabeça ipsilateral Levantador da escápula ipsilateral Trapézio Escaleo médio ipsilateral
Anterocolo	Esternocleidomastoideos bilaterais Escaleos bilaterais Músculos submentonianos bilaterais (digástricos) Longo do pescoço bilaterais
Retrocolo	Esplênios da cabeça bilaterais Trapézios bilaterais Paravertebrais posteriores bilaterais

Fonte: Adaptada de Consky e Lang, 1994

Tabela 2 – Músculos que agem sobre a articulação atlantoaxial

Músculos	Origem	Inserção
Esternocleidomastoideo	Esterno e clavícula	Processo mastoideo e linha nugal superior
Esplênio capitis	Processo espinhoso de C4 a C7	Processo mastoideo
Esplênio cervicis	Processo espinhoso de T4 a T6	Processo transversos de C1 e C2
Trapézio	Linha nugal	Clavícula
Levantador da escápula	Processo transversos de C1 a C4	Ângulo superior da escápula
Longuíssimo da cabeça	Processo transversos de C5 a C7/T1 a T4	Processo mastoideo
Oblíquo inferior da cabeça	Processo espinhoso de C2	Processo transversos de C1
Semiespinhal da cabeça	Processo transversos de C4 a C7	Linha nugal
Longo da cabeça	Processo transversos de C3 a C6	Osso occipital
Reto anterior/lateral da cabeça	Massa lateral do atlas	Osso occipital

Fonte: Adaptado de Reichel, 2011

3.2.3.2 Manifestações não motoras

Vários são os sintomas não motores que podem ser encontrados na DC, sendo que seu impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes é significativo (Ben-Shlomo *et al.*, 2002). Dentre estes sintomas, dor, problemas psíquicos, tais como ansiedade e depressão, e distúrbios do sono são os mais prevalentes (Ben-Shlomo *et al.*, 2002; Cano *et al.*, 2004).

Dor é a manifestação não motora mais comum e mais incapacitante relatada pelos pacientes. A dor diferencia a DC de outras formas de distonia, contribuindo para a incapacidade física que vários pacientes apresentam (Kuyper *et al.*, 2011; Charles *et al.*, 2014). Cerca de 67% a 75% dos pacientes portadores de DC apresentam cefaleia e/ou dor cervical. A dor na DC não está associada somente à incapacidade física, mas a absenteísmo no trabalho e à perda da produtividade, correlacionando-se à severidade da doença (Charles *et al.*, 2014). Nem todos os pacientes com graus semelhantes de distonia apresentam dor ou a têm na mesma intensidade (Ondo *et al.*, 2005; Kuyper *et*

al., 2011). Necessita-se, portanto, de medidas que quantifiquem não somente os movimentos cervicais, mas também o impacto da DC sobre a vida psíquica e social, além do bem-estar, dos pacientes.

Na população com DC, a chance de os pacientes preencherem critérios para diagnósticos psiquiátricos de qualquer tipo no momento da avaliação ou durante a vida é de 91,4% (cerca de três vezes mais do que na população em geral) (Zurowski *et al.*, 2013). Entre os sintomas psíquicos, transtornos de humor, como labilidade emocional, depressão e baixa autoestima podem ocorrer em 25 a 50% dos casos (Cano *et al.*, 2004; Kuyper *et al.*, 2011). A frequência de transtornos ansiosos na população com DC varia de 27 a 83,3%. Há, ainda, evidência de frequência aumentada de sintomas obsessivos compulsivos em pacientes com várias formas de distonia focal (Zurowski *et al.*, 2013).

O sono pode estar prejudicado em pacientes com DC, o que pode ser causado, em parte, por sintomas depressivos. Há, ainda, maior sonolência diurna entre os portadores de DC, achado esse que não se correlacionou com a intensidade da distonia (Kuyper *et al.*, 2011).

3.2.4 Tratamento

3.2.4.1 Medicações orais

Há várias opções terapêuticas orais para o tratamento das DC, apesar de nenhuma das medicações ter sido testada em estudos duplos-cegos randomizados controlados. Entre as várias opções, temos os anticolinérgicos, tais como o biperideno, que agem por meio do bloqueio dos receptores muscarínicos nos gânglios da base. Esta classe medicamentosa permanece como uma das mais utilizadas no tratamento da DC, e de várias outras formas de distonia, apesar de ter seu uso limitado em pessoas idosas pelos seus efeitos colaterais (Jinnah e Factor, 2015).

Outras medicações podem ser usadas, com resultados diversos, como o baclofeno e os benzodiazepínicos, como o diazepam, o clonazepam e o alprazolam. Assim como os anticolinérgicos, podem ser usados tanto para DC como para outras formas de distonias, mas, muitas vezes, necessitam de aumentos de suas doses a níveis, por vezes, intoleráveis (Velickovic *et al.*, 2001).

3.2.4.2 Toxina Botulínica (BnT)

Entre as possibilidades terapêuticas para a DC, o uso de BnT permanece como a modalidade de maior impacto sobre a doença, sendo o tratamento de escolha para a DC (Camargo *et al.*, 2015). Seu advento proporcionou um novo horizonte no tratamento desta condição, haja vista a melhora nos movimentos involuntários, e o impacto positivo significativo sobre os escores de dor e qualidade de vida dos pacientes com DC (Brashear, 2009).

A BnT, produto da bactéria *Clostridium botulinum*, é uma proteína de 150 kDa que se compõe de 7 sorotipos, classificados de A até G. No Brasil, utilizam-se somente formulações do sorotipo A. A BnT é composta de uma cadeia pesada e uma cadeia leve, ligadas por uma ponte dissulfeto. Esta ponte necessita ser quebrada para que a toxina se torne ativa quando em contato com o terminal pré-sináptico colinérgico, momento em que a cadeia pesada se liga a glicoproteínas da membrana neuronal, formando um canal permissivo à passagem da cadeia leve para o interior da membrana pré-sináptica. No interior do terminal, a cadeia leve destrói as proteínas do complexo SNARE (*Soluble N-Ethylmaleimide-Sensitive Factor Attachment Protein Receptor*), responsável pelo acoplamento das vesículas de acetilcolina à membrana pré-sináptica, inibindo a liberação deste neurotransmissor na fenda sináptica, e, por conseguinte, a contração muscular (Brashear, 2009).

Vários estudos têm demonstrado a eficácia da BnT no tratamento da DC. Ruiz *et al.* (2011) avaliaram, retrospectivamente, 275 pacientes com DC

tratados com BnT por, pelo menos, 5 anos. Todos os pacientes responderam por mais de 15 anos às aplicações de BnT.

Em um estudo envolvendo 67 pacientes com DC avaliados no Ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e submetidos à aplicação de BnT, Maia *et al.* (2010) observaram que 60% dos pacientes apresentaram resposta favorável com melhora da qualidade de vida. Os autores observaram, ainda, que, a longo prazo, 36% dos pacientes apresentaram modificações no padrão da DC.

Brashear (2009) realizou uma revisão de quatro estudos randomizados, duplo-cegos, controlados visando avaliar a eficácia da BnT tipo A no tratamento da DC. O número de pacientes em cada estudo variou de 55 a 80 indivíduos, e o tempo de seguimento foi de 2 a 4 meses. Foi utilizada a TWSTRS para a avaliação dos pacientes. Houve melhora tanto motora como da qualidade de vida em três estudos. O autor concluiu que a BnT é eficaz no tratamento da DC.

3.2.4.3 Cirurgia estereotáxica

As cirurgias ablativas, como a palidotomia, ou lesão da porção pósteroventral do globo pálido interno, a talamotomia com lesão do núcleo ventral intermédio do tálamo, e a subtalamotomia, com lesão do núcleo subtalâmico, foram utilizadas como alternativas cirúrgicas no tratamento da DC. No entanto, estas cirurgias são realizadas por meio de lesão do núcleo-alvo, tendo, portanto, resultados irreversíveis. Devido a possíveis repercussões cognitivas, e de fala e deglutição das cirurgias bilaterais, e ao surgimento de opções terapêuticas mais seguras e reversíveis, as cirurgias ablativas, hoje, limitam-se a casos selecionados (por exemplo, pacientes que necessitam de lesões apenas unilaterais ou residentes em áreas distantes dos centros de atendimento) (Moro *et al.*, 2013).

Outras formas mais recentes de terapia têm demonstrado resultados favoráveis, como a ECP do globo pálido interno (Krauss, 2010; Ostrem *et al.*, 2011; Skogseid *et al.*, 2012).

A técnica de ECP constitui-se em opção terapêutica para os pacientes com DC que demonstrem falha no tratamento com medicações ou BnT (Charles *et al.*, 2014; Albanese *et al.*, 2015). O alvo mais utilizado no tratamento para as distonias, entre elas, a DC, é o globo pálido interno, sendo que, de acordo com Balint e Bhatia (2014), seus efeitos terapêuticos são duradouros, especialmente em pacientes com doença mais recente.

Walsh *et al.* (2013), em um estudo de ECP do globo pálido interno em 10 pacientes com DC, descreveram melhora significativa em todos os pacientes avaliados conforme escala de avaliação de DC, melhora que se manteve após uma média de 7,8 anos (variando de 4,9 a 10,7 anos) do procedimento cirúrgico, demonstrando que a ECP pode ser uma alternativa ao tratamento de pacientes que não mais respondem às formas usuais de terapia, e que ainda apresentam grave comprometimento motor e não motor pela DC.

3.2.4.4 Outros procedimentos cirúrgicos

A denervação cirúrgica de raízes cervicais para o alívio dos sintomas da DC, chamada de rizotomia superseletiva, ainda é utilizada como meio de tratamento, em alguns casos, que não respondem à BnT. Cohen-Gadol *et al.* (2003) avaliaram os prontuários de 168 pacientes submetidos ao procedimento de rizotomia entre 1988 e 1996. A técnica cirúrgica baseava-se no eixo de movimento da distonia e nos resultados de eletroneuromiografia, e a denervação da musculatura paraespinal posterior e do esplênio capitis ipsilaterais ao movimento, e do esternocleidomastoideo ipsilateral ao laterocolo e contralateral ao torcicolo, foram os procedimentos mais realizados. Após a cirurgia, todos os pacientes submeteram-se à fisioterapia. Setenta e sete por cento dos pacientes tiveram melhora moderada a excelente nos movimentos após 3 meses do procedimento cirúrgico, com melhora moderada da dor em

81% dos pacientes. Setenta por cento dos pacientes continuaram a ter melhora importante dos sintomas após uma média de 3,4 anos da cirurgia. Houve poucas complicações, segundo os autores.

Taira e Hori (2001) relacionam as técnicas mais utilizadas no tratamento da DC, a rizotomia ventral intradural e a neurotomia periférica extradural (técnica de Bertrand), demonstrando nova técnica que, segundo os autores diminuiria as complicações no pós-operatório, como prejuízo sensorial no território de C2. Taira *et al.* (2002), posteriormente, descreveram modificações na técnica de Bertrand, realizada em 30 pacientes com DC, demonstrando menos perda de sangue e menos complicações neurológicas, como perda de sensibilidade no território cervical ou neuralgia do occipital. Os autores sugerem essa técnica para o tratamento cirúrgico não estereotáxico da DC.

No entanto, estas técnicas foram descritas antes do advento da BnT, e, hoje, são pouco utilizadas no tratamento dos pacientes com DC, devido ao sucesso do tratamento com a BnT.

3.2.4.5 Fisioterapia motora

A fisioterapia é importante adjunto no tratamento dos pacientes com DC. De acordo com Zetterberg *et al.* (2008), a fisioterapia pode reduzir a dor, melhorar a conscientização sobre a orientação postural cervical, aumentar a força muscular e reduzir os esforços de mover a cabeça e o pescoço, além de reduzir a dose eficaz de BnT em alguns pacientes. Os benefícios da fisioterapia podem ser observados, de acordo com os autores, após períodos de seguimento de 6 meses ou mais.

Queiroz *et al.* (2012) avaliaram 40 pacientes portadores de DC em um estudo aberto, sendo os pacientes divididos em dois grupos, um grupo tratado com BnT e fisioterapia, e outro grupo tratado somente com BnT. Os autores observaram melhora do quadro em ambos os grupos, mas houve melhora significativa nos escores de dor e incapacidade somente no grupo tratado com BnT e fisioterapia.

A fisioterapia pode auxiliar, também, na recuperação de pacientes após cirurgias de denervação, começando no terceiro dia após o procedimento cirúrgico, e estendendo por 6 a 12 semanas após, três vezes por semana, para reeducar os músculos antagonistas antes inibidos pelos movimentos distônicos, e restaurar a amplitude normal de movimento do pescoço (Velickovic *et al.*, 2001).

3.2.5 Escalas de avaliação de distonia cervical

Várias escalas estão disponíveis para avaliar os sinais e sintomas apresentados pelos portadores de DC, quantificar o impacto da distonia na qualidade de vida dos pacientes, e mensurar a dor experimentada por esses indivíduos.

É, também, necessário um meio de quantificar de forma clara e objetiva a eficácia da terapia, especialmente as injeções de BnT. As escalas de avaliação suprem essa necessidade ao possibilitar a mensuração de várias variáveis relacionadas à DC.

Entretanto, uma escala que possa ser usada para os fins a que se propõe necessita: ser fácil de aplicar; ter confiabilidade, ou seja, o quanto os resultados obtidos podem ser reproduzíveis; e ter validade, isto é, a capacidade da escala de medir o que realmente se propõe a medir (Consky e Lang, 1994).

Uma escala ideal deve englobar a variabilidade clínica encontrada nos casos de DC, e ser capaz de avaliar a magnitude dos movimentos distônicos, as limitações funcionais impostas pela afecção e a dor por ela produzida.

Várias escalas foram desenvolvidas com o fim de mensurar o impacto clínico da DC, sendo que algumas escalas avaliam somente a parte motora, enquanto outras têm por objetivo mensurar o impacto da distonia sobre a qualidade de vida dos indivíduos afetados. Nenhuma destas escalas está validada para o Português.

3.2.6 Escalas de avaliação dos aspectos motores da DC

- a. *Tsui Rating Scale* (Tsui *et al.*, 1986), composta de quatro itens que têm por objetivo mensurar exclusivamente os movimentos distônicos, sem preocupação com o impacto da distonia sobre a qualidade de vida. O item A se relaciona com a amplitude e duração dos movimentos distônicos; o item B mede a duração dos movimentos sustentados; o item C preocupa-se com a frequência e intensidade da elevação do ombro na DC; e o item D mede o tremor;
- b. *Jankovic's Rating Scales* (Jankovic, 1982), que incluem uma escala de gravidade cuja intensidade é determinada subjetivamente pelo observador ou pelo próprio paciente, variando de 0 a 4 (0 = sem contrações distônicas, 1 = contrações leves quase imperceptíveis, 2 = contrações moderadas, sem prejuízo funcional, 3 = contrações moderadas, ou prejuízo funcional moderado, e 4 = contrações graves e incapacitantes). O mesmo autor (Jankovic e Schwartz, 1990) desenvolveu uma escala para mensurar o impacto do tratamento com as injeções de BnT sobre a distonia, variando novamente de 0 a 4 (0 = sem efeito, 1 = leve melhora, sem melhora funcional, 2 = melhora moderada, sem alterações no desempenho funcional, 3 = melhora moderada na gravidade e no desempenho funcional, e 4 = melhora importante na gravidade e no desempenho funcional);
- c. *Torticollis Rating Scale* (Lang *et al.*, 1982) foi desenvolvida com o fim de avaliar o resultado do uso de anticolinérgicos parenterais em distonia de instalação no adulto. A escala mede o grau de rotação e desvio lateral de 0 a 90 graus em uma escala de 0 a 6, cujo valor deve ser somado ao desvio sagital, que varia de 0 a 3. O escore obtido é multiplicado por um fator de gravidade, que varia de 0 a 4. A escala mede, também, o tempo máximo (até 60 segundos) em que o paciente consegue manter a cabeça fixa na posição central.

Esta escala foi, posteriormente, alterada e expandida para formar a *Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale* (TWSTRS);

- d. *Columbia Torticollis Rating Scale* (Fahn, 1989) consiste de uma subescala de avaliação motora e escala de incapacidade. A escala motora documenta a direção do movimento, as circunstâncias durante as quais os movimentos estão presentes, a duração do desvio na posição sentada, a amplitude dos movimentos ativos, a amplitude máxima de movimento, a duração e gravidade da dor na posição sentada, o grau de diminuição do desvio cervical com o uso de truques sensitivos, a frequência média de distonia, a duração e intensidade dos espasmos, a presença de tremor e abalos da cabeça, e a presença de tremor das mãos. Esta escala avalia, também, movimentos distônicos em outras regiões do corpo. A escala de incapacidade avalia a limitação das atividades de vida diária, como dirigir veículos, caminhar, alimentar-se, dormir, e trabalhar dentro e fora de casa. Não foram desenvolvidos testes de confiabilidade e validade para esta escala, e ela não tem sido utilizada em estudos de terapia em DC;
- e. *Cervical Dystonia Severity Scale* (O'Brien *et al.*, 2001) é uma escala de avaliação motora, que mensura objetivamente o grau de desvio da cabeça nas posturas distônicas (rotação, laterocolo, anterocolo/retrocolo) com o uso de um transferidor, com ângulos em intervalos de 5 graus. Pode, segundo os autores, ser utilizada em conjunto com outras escalas para avaliação de incapacidade, qualidade de vida, e dor;
- f. *Burke-Fahn-Marsden Scale* (Burke *et al.*, 1985) é composta de duas seções. A primeira, Escala Motora, baseia-se no exame do paciente. A segunda, Escala de Incapacidade, tem por objetivo avaliar a percepção do paciente quanto aos prejuízos da distonia sobre a qualidade de vida. Esta escala não foi desenvolvida somente para DC, e há pontuação para as nove regiões do corpo

(olhos, boca, fala/deglutição, pescoço, braço direito, braço esquerdo, tronco, perna direita, perna esquerda). A escala de incapacidade avalia fala, escrita, alimentação, deglutição, higiene, vestimenta e caminhada;

- g. *Toronto Western Spasmod Torticollis Rating Scale* (TWSTRS) (Consky e Lang, 1994) é uma escala amplamente utilizada em estudos de avaliação clínica de DC e de impacto do tratamento. Compõe-se de uma subescala motora, subescala de qualidade de vida, e subescala de dor. Será discutida com mais detalhes na seção seguinte.

3.2.7 Escalas de avaliação da qualidade de vida em DC

- a. *Craniocervical Dystonia Questionnaire* (CDQ-24) (Muller *et al.*, 2004) é uma escala que tem por objetivo avaliar exclusivamente o impacto da distonia craniocervical sobre a qualidade de vida dos indivíduos, e consiste de 24 itens agrupados em 5 subescalas: Estigmas da distonia, bem-estar emocional, dor, atividades da vida diária, e vida social/familiar;
- b. *Cervical Dystonia Impact Profile* (CIDP-58) (Cano *et al.*, 2004) consiste de 58 itens distribuídos em 8 subescalas, mensurando sintomas da cabeça e pescoço (6 itens), dor e desconforto (5 itens), sono (4 itens), atividades com os membros superiores (9 itens), deambulação (9 itens), irritabilidade (8 itens), humor (7 itens), e funcionamento psicossocial (10 itens). É uma escala validada e em uso atualmente.

3.2.8 Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)

Esta escala, desenvolvida por Consky e Lang (Consky *et al.*, 1990; Consky e Lang, 1991), compõe-se de subescalas que mensuram a gravidade clínica da DC, a incapacidade nas atividades do trabalho, atividades da vida diária e lazer, e a dor pela DC.

A subescala de Intensidade baseia-se no exame clínico. Avalia-se a amplitude máxima da excursão do pescoço em todas as formas de desvio cervical, atribuindo-se valores que aumentam à medida que o desvio se torna mais severo. Assim, o desvio rotacional (torcicolo) pode variar de 0 a 4 pontos; o desvio lateral (laterocolo) pode variar de 0 a 3 pontos; o desvio anterior, ou o desvio posterior (a escala não admite a existência de ambos os movimentos no mesmo paciente) pode variar de 0 a 3 pontos. Já o desvio no plano lateral e o desvio no plano sagital recebem uma notação binária, 0 ou 1 ponto, respectivamente, indicando sua ausência ou sua presença.

O fator duração deve ser avaliado durante todo o exame, mensurando o tempo durante o qual o movimento ocorre, e a intensidade do desvio durante a avaliação. Os autores orientam multiplicar este valor por 2, como uma forma de mensurar intensidade e duração de movimento para evitar vieses de avaliação.

A escala também avalia o efeito de truques sensitivos sobre os movimentos (0 a 2 pontos), elevação do ombro (0 a 3 pontos), a amplitude do movimento cervical sem a ajuda de truques sensitivos (0 a 4 pontos) e a capacidade do paciente de manter a cabeça em 10 graus da posição neutra por 60 segundos, sem o auxílio de truques sensitivos, em duas tentativas. O escore de gravidade clínica é obtido somando-se os valores das avaliações acima.

A TWSTRS, no entanto, não leva em conta o tremor distônico, que pode ocorrer em mais de metade dos pacientes portadores de DC (Pal *et al.*, 2000).

A subescala de Incapacidade é composta de seis itens que avaliam de forma ampla atividades que podem ser prejudicadas pela distonia. Cada item relaciona-se a um aspecto da vida do paciente, sendo eles: 1) Trabalho; 2) Atividades da vida diária; 3) Direção de veículo; 4) Leitura; 5) Assistir à

televisão; 6) Atividades de lazer. Cada item compreende seis respostas possíveis, cuja pontuação varia de 0 a 5, e que seguem a mesma direção da subescala de Intensidade (quanto maior a pontuação, mais grave a distonia afeta o domínio avaliado). O escore de incapacidade é obtido por meio da soma dos pontos de cada domínio.

A subescala de Dor é composta de 3 itens. O primeiro preocupa-se com a mensuração da dor, em uma escala analógica de 0 a 10, com 0 sendo a ausência de dor e 10 significando a dor mais intensa imaginável pelo paciente. Solicita-se ao paciente que gradue a dor mais leve, a dor mais intensa e a dor diária, usual, durante a semana anterior à avaliação. O cálculo deste escore é feito multiplicando-se o valor da dor diária por 2, somando-se este valor pela dor mais intensa e a dor mais leve. Este resultado é dividido por 4. O valor máximo deste domínio é 10. Posteriormente, solicita-se ao paciente que avalie a duração da dor em um período de 24 horas. A pontuação deste domínio varia de 0 a 5, sendo maior quanto mais perene for a dor. Por último, solicita-se ao paciente que, em uma escala de 0 a 5, avalie o quanto da incapacidade é produzida pela dor.

A TWSTRS já foi validada para o Japonês (Kaji *et al.*, 2009), e foi traduzida para o Francês (Gayraud e Viallet, 2008). É a escala de avaliação de DC mais utilizada em estudos clínicos (Tarsy, 1997; Cano *et al.*, 2004; Ondo *et al.*; Skogseid e Kerty; Zetterberg *et al.*, 2005; Comella *et al.*; Ostrem *et al.*, 2011; Pagan *et al.*, 2012; Jost *et al.*; Walsh *et al.*, 2013; Dressler *et al.*, 2014), o que reforça a sua importância como instrumento largamente difundido para avaliação clínica dos pacientes com DC.

3.3 Etapas e objetivos da validação de uma escala

Validar uma escala já existente para uma língua diferente é tarefa árdua, que não consiste somente em traduzir e aplicar a escala, mas em revisar todas as nuances culturais, gramaticais e semânticas da escala original, de modo a obter-se um instrumento adaptado compatível com o original, ou seja, que possua as mesmas propriedades de medida do instrumento original.

A primeira etapa da validação é a adaptação transcultural da escala, que, segundo Guillemin *et al.* (1993), consiste nas seguintes fases:

3.3.1 Tradução da escala original

A escala deve ser traduzida por, pelo menos, dois tradutores independentes, que dominem completamente o idioma em que a escala original foi criada. A tradução deve manter a integridade semântica do instrumento de medida original.

3.3.2 Retrotradução (“*back-translation*”)

Consiste na realização de uma tradução reversa do instrumento traduzido para a sua língua original, a fim de identificar erros entre as duas versões. Esta tradução deve ser feita por, pelo menos, dois tradutores fluentes nas duas línguas envolvidas.

3.3.3 Revisão da escala traduzida por um comitê de juízes

Nesta fase, tem-se por objetivo produzir a versão final para validação. Os juízes obrigatoriamente devem ser fluentes em ambos os idiomas envolvidos e especialistas na área em que o instrumento se enquadra. Os juízes são convidados a propor modificações na escala, eliminar itens inadequados ou irrelevantes, e propor substituições de termos por outros mais culturalmente corretos. Assim, solicitam-se aos juízes que preencham escalas de equivalência, semântica, idiomática, cultural e conceitual.

3.3.4 Pré-teste

Nesta fase da adaptação, a escala já traduzida e modificada é submetida à apreciação por grupos de pacientes que possuam a condição que a escala se propõe a medir, solicitando sugestões a esses, ou a apreciação das duas escalas, a original e a traduzida, por indivíduos leigos bilíngues. Aqui, faz-se a avaliação definitiva da equivalência entre as escalas original e traduzida.

3.3.5 Métodos de validação da escala adaptada

Após a adaptação, a escala já em sua versão final é submetida à validação, cuja justificativa baseia-se na necessidade de verificar a confiabilidade e a validade do instrumento de medida na população-alvo.

Por confiabilidade, entende-se como a reprodutibilidade de uma medida, ou seja, a capacidade que um teste aplicado aos mesmos indivíduos em ocasiões diferentes, ou testes equivalentes aplicados aos mesmos sujeitos na mesma ocasião, produzam resultados idênticos. Pode-se medir a confiabilidade de um teste por teste-reteste ou por avaliação de sua consistência interna (Kimura *et al.*, 1999).

Pelo método do teste-reteste, pode-se avaliar a estabilidade ou a reprodutibilidade de um instrumento ao longo do tempo, sem quaisquer modificações nos procedimentos utilizados para o teste. Aplica-se a escala duas ou mais vezes nos mesmos indivíduos em um intervalo de tempo pré-determinado, que não seja tão curto para evitar efeitos de aprendizado ou prática com o teste, nem tão longo que não preveja indisponibilidade para realizar o reteste ou a modificação no estado clínico ou psíquico dos pacientes, prejudicando, assim, a confiabilidade teste-reteste. Apesar do uso de intervalos de tempos variados, a maior parte dos autores utiliza intervalos de reteste entre 2 dias e 2 semanas (Marx *et al.*, 2003). A boa correlação entre os resultados obtidos atesta a estabilidade do instrumento.

A consistência interna avalia a extensão na qual os itens de uma escala refletem o mesmo constructo. Faz-se a verificação da correlação dos itens entre si e com a pontuação total, esperando-se congruência entre eles. Aqui, utiliza-se um método estatístico denominado alfa de Cronbach, que pode variar entre 0 e 1, sendo que estimativas baixas refletem falta de congruência, e estimativas próximas de 1 refletem boa congruência entre os itens.

A confiabilidade intra e interexaminadores é uma forma de verificar a confiabilidade de um instrumento de avaliação, e consiste na avaliação por duas ou mais pessoas dos mesmos indivíduos com o mesmo instrumento de avaliação. Se os achados forem concordantes entre eles, o instrumento é confiável, sendo o contrário verdadeiro.

Outros meios de validar um instrumento de medida são a mensuração da validade de construto (assegurar que um instrumento de medida fará a mensuração de uma determinada variável em todos os indivíduos, sem que haja interferência de características individuais sobre os resultados) e a verificação da validade de critério (ou consistência externa, que se refere ao grau com que os escores do instrumento que se quer validar se correlacionam com os escores de um instrumento considerado padrão-ouro) (Strauss e Smith, 2009).

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 Tradução para a Língua Portuguesa e retrotradução do instrumento

A tradução da escala para o Português foi realizada por dois tradutores independentes, nativos da Língua Portuguesa, mas fluentes e conhecedores das nuances semânticas e gramaticais da Língua Inglesa. A escala original e a traduzida foram então avaliadas pelo pesquisador em conjunto com os tradutores.

Esta tradução inicial da escala foi, posteriormente, submetida à retrotradução por dois tradutores nativos da Língua Inglesa, e fluentes em Português. As escalas, traduzida e contratraduzida, foram, então, comparadas pelo pesquisador em conjunto com os contratradutores, produzindo-se uma primeira versão traduzida da escala.

4.2 Revisão pelo comitê de juízes

Após a etapa de tradução e retrotradução, a primeira versão traduzida foi submetida à avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual, por um comitê de juízes, médicos com nível de mestrado ou doutorado e conhecimento da Língua Inglesa, familiarizados com casos de DC. A cada juiz foi fornecida uma cópia da escala original e da primeira versão traduzida da escala juntamente com dois questionários de avaliação (Anexos A e B). As concordâncias e discordâncias da língua foram apontadas, e, posteriormente, o autor, juntamente com os juízes, compararam a escala original e a primeira versão traduzida da escala, obtendo-se, então, a segunda versão traduzida da escala.

O corpo de juízes analisou a equivalência entre o instrumento traduzido e o retrotraduzido utilizando questionários que versavam sobre os seguintes aspectos:

- Equivalência semântica – Equivalência do significado das palavras (incluindo gramática);
- Equivalência idiomática – Equivalência de expressões idiomáticas típicas da língua da escala original, e que devem ser substituídas por expressões equivalentes no Português;
- Equivalência cultural – Equivalência dos aspectos culturais e sociais da escala original, e que devem apresentar coerência com o texto da escala traduzida. Como exemplo, itens que questionem sobre “limpeza da neve na calçada” ou sugiram o hábito de ingerir alimento não típico da região para a qual a escala está sendo traduzida podem ter suas formas modificadas, ou serem excluídos da escala a ser validada;
- Equivalência conceitual – Validade do conceito estudado e os eventos explorados pelos indivíduos da cultura para a qual a escala está sendo validada.

Após a avaliação pelos juízes, as modificações sugeridas foram feitas, criando-se, assim, uma primeira versão da escala para o pré-teste.

4.3 Pré-teste

Esta segunda versão traduzida foi submetida a um pré-teste, que foi aplicado a 30 pacientes portadores de DC, cognitivamente normais segundo avaliação pelo Miniexame do Estado Mental (Brucki *et al.*, 2003), e que assinaram termo de consentimento informado autorizando sua participação no estudo.

Os indivíduos foram separados em três grupos de 10 pacientes cada, de acordo com o nível educacional: entre 0 e 4 anos de educação formal; entre 5 e 8 anos de educação formal; acima de 8 anos de educação formal.

Após cada item apresentado, os indivíduos eram questionados quanto ao entendimento de cada questão. O objetivo deste pré-teste foi avaliar a compreensão dos itens do instrumento na população-alvo.

4.4 Readaptação da escala

A escala adaptada mostrou-se de difícil compressão por pessoas com 8 anos ou menos de escolaridade, e, assim, realizou-se nova adaptação, modificando-se os termos de difícil entendimento, obtendo-se uma escala modificada.

A escala, então, foi, novamente, submetida à avaliação de equivalência cultural/conceitual e semântica/idiomática por dois juízes independentes e fluentes em Inglês e Português, sendo um deles professor de Português com título de pós-graduação em línguas, e outro médico neurologista com especialização em Distúrbios de Movimento e conhecimento em DC (Anexos C e D). A nova escala, modificada, foi apresentada juntamente com a escala original em Inglês e a escala anteriormente adaptada.

Após a avaliação por um corpo de juízes, foi realizado novo pré-teste com 15 pacientes, divididos em 3 grupos de 5 pacientes, cada um com base em seus níveis de escolaridade, conforme pré-teste anterior.

4.5 Validação da escala

A versão final da escala foi submetida à teste de confiabilidade intra e interexaminadores (teste-reteste), a fim de validá-la para a população de interesse. Este teste consistiu em aplicar a escala a 30 pacientes portadores de DC, por dois examinadores experientes na aplicação da escala. Foram feitas três avaliações com intervalos de duas semanas entre cada uma.

Todos os pacientes foram avaliados na mesma posição para evitar viés de observação. A avaliação ocorreu com o paciente sentado, braços pendendo

ao longo do corpo, de frente para o examinador e orientado a permitir a livre excursão dos movimentos involuntários cervicais.

Na primeira avaliação, cada paciente recebeu as informações sobre o objetivo do estudo e a importância de sua participação. Após a assinatura do termo de consentimento informado, foram realizadas a avaliação cognitiva com o Miniexame do Estado Mental e avaliação de qualidade de vida com o *World Health Organization Quality of Life-Brief* (WHOQOL-Bref) versão em Português (Fleck *et al.*, 2000) (Anexo E). Posteriormente, foi aplicada a escala de Toronto modificada.

A segunda avaliação, feita por um segundo observador, consistiu na aplicação da escala de Toronto modificada, que foi, finalmente, reaplicada pelo primeiro observador 2 semanas após a segunda avaliação. Para avaliar a concordância entre as avaliações, foram realizados a correlação intraclass (erro aleatório) e o gráfico de Bland-Altman (erro sistemático).

A consistência externa, ou validade de critério, foi avaliada por meio da correlação entre a escala em estudo e a escala de qualidade de vida, a WHOQOL-Bref validada por Fleck *et al.* (2000), e que possui quatro domínios de qualidade de vida, a saber, Domínio Físico, Domínio Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Quanto maior a pontuação, melhor é a qualidade de vida do indivíduo. O cálculo do escore baseia-se no cálculo de cada domínio, e encontra-se detalhado em Fleck *et al.* (2000). Foi utilizada a correlação de Spearman.

Para a avaliação de constructo, foram calculados os valores do teste de Mann-Whitney (Kirkwood e Sterne, 2006) de cada domínio e do total da escala com o escore de qualidade de vida, gênero e com a idade dos pacientes para cada avaliação realizada.

Foi verificada a consistência interna de cada subdomínio e do total da escala, utilizando-se a primeira avaliação como base. Foi calculado o alpha de Cronbach de cada item em relação ao domínio e ao total da escala, e foi realizada correlação de cada questão com a escala após a exclusão da questão (Tavakol e Dennick, 2011).

Foram descritos os domínios e o total da escala com uso de medidas resumo (média e desvio padrão). Para avaliar a reprodutibilidade/concordância da escala, foram calculados os coeficientes de correlação intraclass (CCI) e seus respectivos intervalos com 95% de confiança intraexaminador e interexaminadores (Fleiss, 1986).

Foram criados os gráficos de Bland-Altman (Altman e Bland, 1983) intra e interexaminadores para avaliação de qualquer tendência nas respostas dos domínios e do total da escala.

4.6 Casuística da validação e local de estudo

O estudo foi realizado na Divisão de Neurologia do Hospital das Clínicas da FMUSP, no Ambulatório de Distúrbios de Movimento em pacientes portadores de DC.

Trinta pacientes portadores de DC foram estudados, independentemente do tempo de doença, de acordo com os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

4.6.1 Critérios de inclusão

1. Pacientes portadores de DC, independente da causa;
2. Idade acima de 18 anos;
3. Não apresentar déficit cognitivo que prejudicasse o pleno entendimento da escala;
4. Aceitação do paciente em participar do estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

4.6.2 Critérios de exclusão

1. Existência de outro distúrbio de movimento que impedisse ou atrapalhasse a avaliação dos efeitos da DC isoladamente sobre a qualidade de vida e dor;
2. Pacientes com declínio cognitivo que impedisse o amplo entendimento da escala;
3. Pacientes que se recusassem a participar do estudo.

4.7 Consentimento informado e comissão de ética

Todos os pacientes assinaram termo de consentimento informado (Anexo F) após completa ciência do estudo. O projeto foi avaliado e sua realização foi aprovada pela Comissão de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (Anexo G).

Foi obtida autorização de um dos autores da escala original (A. E. Lang) para validação da escala para o Português (Anexo H).

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Adaptação transcultural da TWSTRS

A escala traduzida foi avaliada por um comitê composto de 3 juízes, especialistas em distúrbios de movimento e em DC. Foi realizada avaliação de equivalência cultural e conceitual, e semântica e idiomática.

Algumas questões sofreram modificações pelos juízes. Na avaliação de equivalência cultural/conceitual, o termo “Amplitude” foi substituído por “Excursão”; o termo “Severo” foi substituído por “Acentuado”. A palavra “Gravidade” foi substituída por “Intensidade”.

Na avaliação de equivalência semântica/idiomática, o termo “Desvio” foi substituído por inclinação nos subitens “laterocolo”, “anterocolo” e “retrocolo”. A questão “Alívio parcial pelos truques” foi substituída por “Alívio parcial ou somente limitado pelos truques”. A questão “Capaz de mover a cabeça, mas quase não passa da linha média” foi substituída por “Capaz de mover a cabeça, mas pouco passa da linha média”. A questão “Capaz de mover a cabeça em direção à linha média, mas não consegue passar dela” foi substituída por “Capaz de mover a cabeça em direção à linha média, mas não a ultrapassa”. A palavra “Performance” foi substituída por “Desempenho”. As questões “Capaz de mover a cabeça, mas pouco passa da linha média” e “Capaz de mover a cabeça em direção à linha média mas não a ultrapassa” parecem semelhantes; no entanto, a primeira questão sugere que o paciente consegue inclinar o pescoço para além da linha média, enquanto que a segunda questão infere que o paciente não consegue aproximar-se da linha média. As outras questões sofreram poucas modificações, com pouca discordância entre os juízes. O grau de concordância entre os juízes foi acima de 80% em ambas as avaliações.

Após a avaliação pelos juízes, a escala foi submetida a um pré-teste com 30 pacientes. Na fase de pré-teste com os pacientes, as seguintes observações foram feitas:

1. No grupo acima de 8 anos de escolaridade, 80% dos pacientes entenderam a escala completamente. Um paciente não entendeu a questão 3 do item A (*Desempenho de trabalho em nível abaixo do habitual; dificuldade na maior parte das atividades, mas todas são possíveis, porém com desempenho menor que o satisfatório em algumas atividades*) e um paciente não entendeu a questão 1 e 3 (*Expectativas normais de trabalho*) do item A. Um dos pacientes fez alguns comentários sobre o item incapacidade pela dor, acreditando haver pobre contraste entre os quesitos 1 (*A dor incomoda bastante, mas não é causa de incapacidade*) e 2 (*A dor definitivamente interfere com algumas atividades, mas não é uma grande causa de incapacidade*). Alterações neste item foram feitas com base nestes comentários.
2. No grupo entre 5 e 8 anos de escolaridade, 30% dos pacientes entenderam a escala completamente. Sete pacientes não entenderam um ou mais questões, em especial, as que continham os termos *Sem limitações, capacidade limitada, desempenho de trabalho*, sendo que cinco pacientes não entenderam um ou mais questões da subescala de Dor.
3. No grupo entre 0 e 4 anos de escolaridade, nenhum paciente foi capaz de compreender completamente a escala, sendo que os itens mais comprometidos foram os que expunham termos como *sem limitações* e *capacidade limitada*, além da subescala de dor, cujo item de qualidade de vida demonstrou ser difícil de entender pela maior parte dos pacientes.

5.2 Readaptação da escala – A Escala de Toronto Modificada

Deste pré-teste, concluímos que a escala traduzida e avaliada pelos juízes se mostrou de fácil compreensão somente para aqueles indivíduos com mais de 8 anos de educação formal, amostra que não traduz a realidade da

população brasileira, e muito menos a dos pacientes atendidos nos serviços médicos dos hospitais públicos brasileiros. Uma nova versão da escala, chamada de modificada, foi, novamente, submetida à adaptação.

Nova avaliação cultural/conceitual e semântica/idiomática foi realizada com dois juízes. Os termos “Limitado”, “Limitações” e “Incapaz” foram omitidos, e as frases modificadas mantendo-se seu conteúdo e sua significação originais. Como exemplos, a questão “Capacidade limitada para ler pelo torcicolo apesar dos truques” foi modificada para “O torcicolo atrapalha bastante para ler, mesmo usando truques”; a questão “Incapaz de ler mais que algumas frases pelo torcicolo” foi modificada para “O torcicolo atrapalha tanto que só consegue ler algumas linhas por causa dele”; a questão “Sem limitações, mas o torcicolo atrapalha um pouco” foi modificada para “Faz todas as atividades, mas o torcicolo atrapalha um pouco”. No item “Duração da dor”, o uso de percentuais demonstrou-se de difícil compreensão por parte de mais da metade dos pacientes, sendo realizada correlação com períodos de horas (com explicação, caso ainda houvesse dificuldade de compreensão por parte dos pacientes). Assim, “<10% do tempo” foi modificado para “Presente em menos de 3 horas por dia”; “Presente 10 a 25% do dia” foi substituído por “Presente de 3 a 6 horas por dia”; “Presente 26 a 50% do dia” foi modificado para “Presente de 6 a 12 horas por dia”; “Presente 51 a 75% do dia” foi substituído por “Presente de 12 a 18 horas por dia”; e “Presente >76% do dia” foi modificado por “Presente em mais de 18 horas por dia”.

Novamente, houve concordância de mais de 80% entre os juízes em ambas as avaliações da escala modificada, sendo que esta nova escala foi novamente submetida a teste com pacientes. Deste novo teste com os pacientes, pudemos tirar as seguintes conclusões:

1. Todos os pacientes acima de 8 anos de escolaridade entenderam completamente a escala, não havendo sugestões por parte dos pacientes quanto a modificações na escala.

2. Todos os pacientes entre 5 e 8 anos de escolaridade formal entenderam a escala, sendo que, também, nenhum paciente externou qualquer tentativa de modificação da escala quando convidado a fazê-lo.
3. Dos cinco pacientes com escolaridade entre 0 e 4 anos de escolaridade, todos com 4 anos de escolaridade formal, três pacientes entenderam a escala completamente, demonstrando uma diferença em relação à escala anterior. Um paciente teve dificuldades em entender o item Intensidade da dor, e um paciente teve dificuldades em entender o item Incapacidade pela dor.

Em resumo, a nova escala demonstrou ser de fácil compreensão para pessoas acima de 5 anos de escolaridade. Entre os indivíduos com escolaridade entre 0 e 4 anos, a taxa de compreensão foi de 90%.

5.3 Validação da Escala de Toronto Modificada

A validação da escala foi realizada com 30 pacientes portadores de DC. Seus dados demográficos encontram-se na Tabela 3.

Tabela 3 – Características demográficas dos pacientes avaliados

Variável	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N
Idade (anos)	50,7	15,4	53,5	21	78	30
MMSE	28,2	2,2	29	22	30	30
Tempo de doença (anos)	15,0	8,3	13,5	4	32	30
Dom. Físico	51,3	14,1	50,0	25,0	89,3	30
Dom. Psicológico	60,0	16,8	56,3	29,2	95,8	30
Dom. Social	61,4	20,8	58,3	25,0	100,0	30
Dom. Ambiental	52,3	15,8	51,6	21,9	84,4	30
WHOQOL	56,2	14,4	53,3	26,8	85,1	30
Gênero (feminino)			22 (73,3%)			30

A idade média dos pacientes foi 50,7 anos, variando de 21 a 78 anos, e o escore mediano de qualidade de vida foi de 53,3 (26,8 a 85,1). A maioria dos pacientes era do gênero feminino (73,3%).

Tabela 4 – Correlações das características avaliadas com os domínios e com o total da escala de Toronto para cada examinador.

Correlação		Idade (anos)	MMSE	Tempo de doença	Dom. Físico	Dom. Psicológico	Dom. Social	Dom. Ambiental	WHOQOL
Avaliador 1 (1ª avaliação)	Domínio 1	r	-0,064	0,268	-0,098	-0,269	0,046	0,066	0,035
		p	0,736	0,152	0,608	0,150	0,808	0,729	0,856
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 2	r	-0,077	0,178	-0,036	-0,423	-0,447	-0,137	-0,227
		p	0,685	0,348	0,850	0,020	0,013	0,471	0,228
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 3	r	-0,052	0,281	-0,235	-0,408	-0,253	0,057	-0,082
		p	0,787	0,133	0,212	0,025	0,177	0,763	0,665
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Total	r	-0,227	0,300	-0,213	-0,336	-0,195	0,064	-0,030
		p	0,227	0,107	0,258	0,070	0,302	0,738	0,873
		N	30	30	30	30	30	30	30
Avaliador 1 (2ª avaliação)	Domínio 1	r	-0,137	0,345	-0,109	-0,110	0,127	0,281	0,215
		p	0,471	0,062	0,567	0,562	0,503	0,133	0,254
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 2	r	0,055	0,177	0,023	-0,324	-0,189	0,074	-0,074
		p	0,771	0,348	0,904	0,081	0,318	0,698	0,697
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 3	r	-0,054	0,299	-0,300	-0,243	-0,018	0,191	-0,023
		p	0,776	0,109	0,107	0,195	0,924	0,312	0,815
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Total	r	-0,173	0,352	-0,245	-0,206	0,070	0,303	0,095
		p	0,361	0,057	0,191	0,275	0,715	0,104	0,618
		N	30	30	30	30	30	30	30
Avaliador 2 (1ª avaliação)	Domínio 1	r	-0,248	0,289	-0,016	-0,128	0,086	0,210	0,127
		p	0,187	0,122	0,931	0,501	0,653	0,265	0,503
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 2	r	-0,033	-0,021	-0,011	-0,368	-0,420	-0,215	-0,189
		p	0,864	0,911	0,955	0,045	0,021	0,254	0,316
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Domínio 3	r	-0,052	0,387	-0,096	-0,384	-0,052	0,178	0,160
		p	0,786	0,035	0,615	0,036	0,786	0,348	0,400
		N	30	30	30	30	30	30	30
	Total	r	-0,292	0,260	-0,143	-0,260	-0,053	0,154	0,080
		p	0,118	0,165	0,452	0,166	0,782	0,418	0,673
		N	30	30	30	30	30	30	30

Resultado do correlação de Spearman

De acordo com a Tabela 4, não houve correlação estatisticamente significativa entre os dados demográficos dos pacientes, os domínios da escala e o total do escore da escala de Toronto ($p > 0,05$). Houve correlação inversa estatisticamente significativa entre o domínio Físico do questionário de qualidade de vida, e os domínios 2 e 3 da escala para a primeira avaliação do examinador principal e para a avaliação do 2º examinador, e também houve correlação inversa do domínio psicológico com o domínio Incapacidade da escala de Toronto nas mesmas avaliações desses examinadores ($r = -0,447$ e $r = -0,420$; respectivamente).

Tabela 5 – Descrição dos domínios e o total da escala de Toronto para cada examinador segundo gênero do paciente e resultado do teste comparativo.

Avaliador	Domínio	Sexo	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N	p
Avaliador 1 (1ª avaliação)	Domínio 1	Feminino	14,0	4,2	13,5	7	28	22	0,256
		Masculino	16,4	5,0	17,0	10	22	8	
	Domínio 2	Feminino	8,5	6,0	8,0	0	22	22	0,475
		Masculino	6,4	3,9	5,0	2	13	8	
	Domínio 3	Feminino	7,9	5,7	6,4	0	18	22	0,368
		Masculino	5,6	5,2	6,4	0	14	8	
	Total	Feminino	29,4	12,5	29,6	9	50	22	0,982
		Masculino	28,3	7,3	26,5	21	43	8	
Avaliador 1 (2ª avaliação)	Domínio 1	Feminino	14,3	3,9	14,0	7	25	22	0,696
		Masculino	15,1	4,8	14,5	8	22	8	
	Domínio 2	Feminino	7,6	5,1	7,5	0	16	22	0,629
		Masculino	6,4	4,1	6,0	0	12	8	
	Domínio 3	Feminino	7,9	5,5	8,6	0	17,5	22	0,475
		Masculino	6,5	4,2	8,0	0	10,8	8	
	Total	Feminino	28,8	10,6	28,3	9	50,5	22	0,945
		Masculino	28,0	7,5	30,0	18	38,8	8	
Avaliador 2 (1ª avaliação)	Domínio 1	Feminino	15,0	5,1	15,0	7	27	22	0,730
		Masculino	14,0	7,0	12,5	3	24	8	
	Domínio 2	Feminino	9,7	5,4	10,5	0	18	22	0,447
		Masculino	8,1	3,5	8,0	3	12	8	
	Domínio 3	Feminino	8,5	5,5	8,6	0	18	22	0,504
		Masculino	6,8	5,0	7,4	0	12	8	
	Total	Feminino	32,3	12,3	31,4	9	54	22	0,534
		Masculino	29,0	7,7	33,5	14	35	8	

Resultado do teste Mann-Whitney

A Tabela 5 mostra que os valores da escala para cada domínio e para o total para cada uma das três avaliações não diferiu estatisticamente entre os gêneros dos pacientes ($p > 0,05$).

Tabela 6 – Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Intensidade.

Questão	Correlação corrigida Questão-Domínio	Alpha de Cronbach se questão removida
Q1	0,230	0,586
Q2	0,355	0,555
Q3 ou Q4	0,271	0,574
Q5	-0,363	0,645
Q6	0,690	0,547
Q7	0,422	0,548
Q8	-0,050	0,625
Q9	0,448	0,538
Q10	0,458	0,527
Q11	0,452	0,544
Domínio 1		0,599

Pela Tabela 6, conclui-se que a consistência interna da escala para o domínio Intensidade foi regular (quase todos os valores de alpha próximos de 0,5), sendo que as questões 5 e 8 apresentaram correlação inversa com o total do domínio, uma vez que todas as questões deveriam apresentar correlação direta.

Tabela 7 – Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Incapacidade.

Questão	Correlação corrigida Questão-Domínio	Alpha de Cronbach se questão removida
Q12	0,626	0,842
Q13	0,765	0,815
Q14	0,409	0,874
Q15	0,683	0,834
Q16	0,628	0,841
Q17	0,826	0,803
Domínio 2		0,860

Tabela 8 – Avaliação da consistência interna das questões para o domínio Dor.

Questão	Correlação corrigida Questão-Domínio	Alpha de Cronbach se questão removida
Q18	0,759	0,852
Q19	0,744	0,851
Q20	0,823	0,780
Domínio 3		0,878

As Tabelas 7 e 8 mostram que as questões que compõem os domínios 2 e 3 apresentaram consistência com o resultado final dos seus respectivos domínios (valores de alpha > 0,75), sendo as correlações das questões com o total dos domínios todas diretas e praticamente todas maiores que 0,5.

Tabela 9 – Avaliação da consistência interna das questões para o total da escala

Questão	Correlação corrigida Questão-Total	Alpha de Cronbach se questão removida
Q1	0,319	0,818
Q2	0,220	0,822
Q3 ou Q4	0,108	0,825
Q5	-0,235	0,829
Q6	-0,029	0,826
Q7	0,270	0,820
Q8	-0,042	0,828
Q9	0,244	0,821
Q10	0,244	0,821
Q11	0,414	0,815
Q12	0,603	0,803
Q13	0,685	0,796
Q14	0,242	0,821
Q15	0,429	0,813
Q16	0,532	0,808
Q17	0,636	0,801
Q18	0,652	0,799
Q19	0,620	0,799
Q20	0,807	0,782
Total		0,822

A Tabela 9 mostra que a consistência interna das questões para o total da escala ficou alta para todas as questões (valores de alpha > 0,75 em todas as questões), porém as correlações das questões 5, 6 e 8 foram negativas, inversas, ou praticamente nulas, indicando que essas questões podem não estar contribuindo de maneira adequada com o total da escala e devem ser revistas.

Tabela 10 – Resultado da reprodutibilidade/concordância intra e interexaminadores para cada domínio e o total da escala de Toronto.

Variável	Avaliador 1	Avaliador 1	Avaliador 2	CCI (IC: 95%)	
	(1ª avaliação)	(2ª avaliação)	(1ª avaliação)	Intra-avaliador	Inter-avaliadores
Domínio 1					
média (DP)	14,6 (4,5)	14,5 (4,1)	14,7 (5,6)	0,899	0,750
mediana (mín.; máx.)	14 (7; 28)	14 (7; 25)	13,5 (3; 27)	(0,799; 0,951)	(0,537; 0,873)
Domínio 2					
média (DP)	7,9 (5,5)	7,2 (4,8)	9,3 (5)	0,735	0,767
mediana (mín.; máx.)	7 (0; 22)	7 (0; 16)	10 (0; 18)	(0,518; 0,864)	(0,551; 0,884)
Domínio 3					
média (DP)	7,3 (5,5)	7,5 (5,1)	8 (5,4)	0,683	0,745
mediana (mín.; máx.)	6,4 (0; 18)	8,3 (0; 17,5)	8,4 (0; 18)	(0,431; 0,836)	(0,534; 0,870)
Total					
média (DP)	29,1 (11,3)	28,6 (9,7)	31,4 (11,2)	0,778	0,817
mediana (mín.; máx.)	28,4 (9; 50)	28,8 (9; 50,5)	32,3 (9; 54)	(0,583; 0,888)	(0,645; 0,909)

CCI: coeficiente de correlação intraclass; IC: Intervalo de confiança

A Tabela 10 mostra que a reprodutibilidade/concordância da escala e de seus domínios foi de moderada a alta, mostrando um bom grau de reprodutibilidade/concordância tanto intra como interexaminadores.

Gráfico 1 – Bland-Altman do domínio Intensidade intraexaminador

Gráfico 2 – Bland-Altman do domínio Incapacidade intraexaminador

Gráfico 3 – Bland-Altman do domínio Dor intraexaminador **Gráfico 4** – Bland-Altman do Total da avaliação intraexaminador

Gráfico 5 – Bland-Altman do domínio Intensidade interexaminadores **Gráfico 6** – Bland-Altman do domínio Incapacidade interexaminadores

Gráfico 7 – Bland-Altman do domínio Dor interexaminadores **Gráfico 8** – Bland-Altman do Total da avaliação interexaminadores

Os Gráficos 1 a 8 mostram que não houve tendência de respostas entre as avaliações do mesmo examinador para cada domínio ou entre as avaliações de examinadores diferentes, pois os pontos estão dispersos de maneira aleatória em cada gráfico. Houve um pequeno deslocamento do valor zero em cada gráfico, mas que não prejudicou a aleatoriedade das avaliações, com exceção apenas do domínio Incapacidade interexaminadores, em que os valores da avaliação do 2º examinador foram quase todos maiores que os valores da avaliação do 1º examinador, o que indica tendência nas avaliações comprometendo à concordância interexaminadores.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Este estudo foi desenvolvido seguindo as recomendações atuais de adaptação transcultural (Guillemin *et al.*; Guyatt, 1993), e verificação de consistência interna e confiabilidade entre observadores independentes.

Na avaliação da escala original (Consky e Lang, 1994), a validade foi testada pelo cálculo do CCI para o domínio Intensidade (12 pacientes com DC foram filmados seguindo um protocolo padronizado, e os vídeos foram avaliados por 4 observadores independentes), e para os domínios Incapacidade/Dor (11 pacientes foram avaliados por 3 observadores independentes). A confiabilidade e a validade da escala original para detectar variações na intensidade dos movimentos foram avaliadas por meio de 3 observadores e 20 pacientes previamente filmados, seguindo o mesmo protocolo anterior antes e após 6 semanas da aplicação de BnT.

Neste estudo, além da adaptação transcultural e modificação da escala original, foi realizada a verificação da consistência externa (comparação com escala de qualidade de vida) e da validade de construto por meio das correlações de Spearman e do teste de Mann-Whitney (para comparação da escala entre os gêneros dos pacientes), respectivamente; avaliação da consistência interna de cada domínio por meio do cálculo do alfa de Cronbach; verificação da reprodutibilidade da escala pelo CCI e cálculo de médias com desvio padrão; e avaliação do grau de aleatoriedade da escala por meio do cálculo dos gráficos de Bland-Altman.

Na adaptação transcultural (Sekeff-Sallem *et al.*, 2011) (Anexo I), após a fase de tradução, retrotradução e avaliação pelos juízes, com modificação de termos conforme sugestões, foi realizado o pré-teste com 30 pacientes, divididos em grupos de escolaridade. Essa graduação foi importante para verificarmos a capacidade de entendimento da escala pelos diversos grupos culturais. A adaptação transcultural produziu uma escala de difícil compreensão por indivíduos com escolaridade abaixo de 8 anos, que perfazem porção importante dos pacientes que comparecem a serviços

médicos em nosso país. Dessa forma, após a autorização de um dos autores da escala original (A. E. Lang), decidimos modificar a escala, com termos gramaticais e sintáticos de mais fácil entendimento pela população estudada, e ressubmetê-la à adaptação transcultural, dessa vez, com 15 pacientes divididos da mesma forma que na adaptação inicial.

Para ambos os pré-testes, os pacientes foram divididos em níveis educacionais (entre 0 e 4 anos de escolaridade, entre 5 e 8 anos de escolaridade, acima de 8 anos de escolaridade). Foi realizado o rastreio cognitivo pelo Miniexame do Estado Mental segundo Brucki *et al.* (2003), que definem uma média de 20 pontos para analfabetos, 25 pontos para a população com escolaridade entre 1 e 4 anos, e até 29 pontos para indivíduos com escolaridade acima de 8 anos. Todos os pacientes apresentaram escores acima de 22 pontos (média de $28,2 \pm 2,2$).

Não há um número mínimo de pacientes para a realização do pré-teste. Paschoalin *et al.* (2013) utilizaram 30 indivíduos no pré-teste de validação de sua escala. Camarini *et al.* (2013) utilizaram 44 pacientes para o pré-teste. Gubert *et al.* (2013) também fizeram uso de 30 indivíduos para o pré-teste. A função do pré-teste é avaliar a validade de face da escala, ou seja, se não há relutância ou hesitação pelos indivíduos testados em entender a escala (Guillemin *et al.*, 1993).

Para a validação da escala adaptada, foram recrutados 30 pacientes. Muitos pacientes desistiram ou não aceitaram o convite do recrutamento, e alguns pacientes não preenchiam os critérios de inclusão. Ainda, alguns pacientes apresentavam outras desordens de movimento, além da DC, que poderiam influenciar nas respostas relativas às atividades de vida diária e dor, e foram excluídos do estudo. Os 30 pacientes preenchiam os critérios de inclusão. Todos os pacientes eram acompanhados no ambulatório de BnT ou eram pacientes virgens de tratamento que faziam parte da lista de espera para aplicação de toxina. Os pacientes que já eram acompanhados foram avaliados após 3 meses da última aplicação de BnT para evitar o exame do paciente em situações clínicas distintas (sem e com toxina), o que poderia alterar os dados do trabalho e prejudicar a validação da escala.

Para a avaliação da validade de construto, utilizou-se o teste de Mann-Whitney, teste não paramétrico usado para comparar duas amostras independentes de uma determinada variável (Kirkwood e Sterne, 2006). A escala demonstrou não sofrer variações com gênero ou grau de escolaridade dos pacientes. Da mesma forma, não houve correlação significativa entre idade e duração da doença, e os escores da escala modificada e a avaliação do impacto da DC sobre os indivíduos analisados, o que pode ser explicado pelo fato de que a DC não é uma doença degenerativa.

A validade de critério, ou consistência externa, refere-se ao grau com que os escores da escala a ser validada correlacionam-se com os escores de um instrumento considerado padrão-ouro. Não há, na Língua Portuguesa, um instrumento validado de medida do impacto da DC. Foi usado como padrão-ouro um questionário de qualidade de vida, o questionário WHOQOL-Bref (Fleck *et al.*, 2000).

O WHOQOL-Bref é um instrumento autoaplicável de qualidade de vida que compreende 4 domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente). Sua escolha como medida de qualidade de vida deveu-se ao fato de que este questionário mede a qualidade de vida global, enquanto que a SF-36, a escala de qualidade de vida mais utilizada em estudos nacionais e internacionais, preocupa-se com a qualidade de vida relacionada à doença (Huang *et al.*, 2006). Existe uma correlação fraca entre esses instrumentos de avaliação de qualidade de vida em diferentes populações (Castro *et al.*, 2014). A DC apresenta impacto importante em todos os domínios de qualidade de vida, incluindo os domínios psicológico e social, e sua avaliação seria mais bem realizada por uma escala de avaliação global, como a WHOQOL-Bref. Neste questionário, quanto maior a pontuação alcançada pelo indivíduo, melhor sua percepção de qualidade de vida para os vários domínios.

Utilizou-se a correlação de Spearman, teste não paramétrico entre duas variáveis (Kirkwood e Sterne, 2006), para medir a correlação entre a escala de Toronto e seus domínios, e o questionário de qualidade de vida. Não houve correlação significativa entre os escores do WHOQOL-Bref e os escores totais da escala de Toronto, o que pode ser explicado pelo número pequeno de pacientes avaliados e pelo fato de alguns de nossos pacientes com baixos

escores no domínio Intensidade da escala de Toronto terem apresentado dor importante e incapacitante, além de limitações para a realização de suas atividades diárias, com pior percepção de qualidade de vida apesar de baixo impacto motor pela distonia. No entanto, houve correlação inversa significativa entre o domínio físico da WHOQOL-Bref e os escores dos domínios Incapacidade, e Dor da escala de Toronto em duas avaliações, refletindo uma melhor qualidade de vida em pacientes com escores mais baixos na escala de DC. Observou-se o mesmo efeito em relação ao Domínio Psicológico da WHOQOL-Bref e o domínio Incapacidade da escala de Toronto na avaliação realizada pelo segundo examinador.

O escore da escala de Toronto varia de 0 a 85, e, quanto maior a pontuação, mais intensos são os movimentos involuntários e maior o impacto da distonia sobre o indivíduo (Consky e Lang, 1993). Portanto, há uma correlação inversa entre a avaliação de qualidade de vida realizada pela WHOQOL-Bref e a mensuração da distonia pela escala de Toronto, relação esta que pode ser observada, embora de modo irregular, nos dados apresentados.

A falta de uma correlação estatisticamente significativa entre os escores das duas escalas pode ainda ser explicada pelo fato de que a DC não é uma enfermidade estática, mas muito variável em termos de comprometimento da qualidade de vida em um mesmo indivíduo ao longo do tempo, sendo que fatores como estresse, insônia, ansiedade, preocupações cotidianas, fadiga e uso de medicações para outros fins podem piorar os efeitos da distonia sobre a qualidade de vida do paciente (Consky e Lang, 1993). A TWSTRS, e sua versão atual modificada, baseia-se em medidas pontuais no tempo, sendo que avaliações contínuas necessitariam de medidas frequentes (Dressler *et al.*, 2014). Como cada avaliação foi separada da outra por 2 semanas, é possível que efeitos externos tenham sido de relevância na avaliação dos pacientes, mas que não comprometeram a validação da escala.

Cada paciente foi avaliado por dois examinadores, com uma diferença de tempo de 2 semanas entre cada avaliação. Apesar do uso de intervalos de tempos variados, a maior parte dos autores utiliza intervalos entre 2 dias e 2 semanas entre os testes. Marx *et al.* (2003) randomizaram 108 pacientes para

avaliação por quatro escalas ortopédicas previamente validadas e uma escala de qualidade de vida, e reteste 2 dias ou 2 semanas após a primeira avaliação. Oitenta e dois pacientes completaram o reteste. Os autores afirmaram que não houve diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de pacientes, e que um intervalo entre os testes entre 2 dias e 2 semanas pode ser considerado adequado, e ponderaram que, como foram utilizadas múltiplas escalas, cada uma com vários itens, pode ter havido uma minimização do efeito de memorização, que poderia ter sido maior com o uso de uma única escala, como é o caso do presente estudo. Os autores sugerem que o intervalo de tempo entre avaliações de 2 dias a 2 semanas seria um intervalo de tempo razoável para evitar vieses de aprendizado e modificações clínicas indesejadas que pudessem interferir com a confiabilidade da escala.

Para a análise da consistência interna da escala, foi utilizado o alfa de Cronbach, cujos valores variam de 0 a 1, sendo que valores cada vez mais próximos de 1 sugerem maior consistência interna e confiabilidade do instrumento de medida (Tavakol e Dennick, 2011). A consistência interna descreve em que medida todos os itens de uma escala medem o mesmo construto, mensurando, também, a relação entre os itens da mesma escala. Ou seja, o alfa de Cronbach mede a correlação do teste consigo mesmo.

O alfa de Cronbach para o domínio Intensidade foi moderado (valor de alfa de 0,599), mas a consistência interna entre este domínio e a escala total foi de boa a excelente (valores de alfa entre 0,815 a 0,829). Os itens 5 (Deslocamento Lateral) e 8 (Efeito de Truques Sensitivos) tiveram correlação inversa dentro do deste domínio. Da mesma forma, na correlação com a escala completa, os itens 5, 6 (Deslocamento Vertical) e 8 também demonstraram correlação negativa, neste caso, com alfas acima de 0,82. Estes itens podem contribuir negativamente para a avaliação dos pacientes com DC. No entanto, estas questões também podem ter sido de menos importância para alguns pacientes, especialmente aqueles com movimentos involuntários mais complexos ou em múltiplos planos de torção, nos quais desvios no plano sagital ou vertical podem ter sido subestimados, e nos quais a presença destas posturas não necessariamente indica pior prognóstico (Bhadaysiri, 2011).

Com relação ao item 8, o uso de truques sensitivos como meio de redução das contrações distônicas e melhora da dor ocorre em 70% dos pacientes com DC, com significância clínica variável (Schramm *et al.*, 2004; Kägi *et al.*, 2013) e muitos de nossos pacientes apresentavam pouca ou nenhuma melhora com os truques sensitivos, o que pode explicar a correlação negativa com a escala completa.

Os itens que demonstraram correlação negativa não serão retirados da escala modificada, mas serão testados em novo estudo de comparação da escala em pacientes com e sem efeito de BnT.

A consistência interna dos domínios Incapacidade e Dor foi de boa a excelente (valores de alfa, respectivamente, de 0,86 e 0,878), com boa correlação com a escala completa (valores de alfa variando de 0,796 a 0,821 para o domínio Incapacidade, e de 0,782 a 0,799 para o domínio Dor). Os valores de alfa demonstram que a escala é confiável, e possui boa consistência interna.

A reprodutibilidade ou concordância da escala entre examinadores foi testada com o uso da média e mediana com desvio padrão para cada domínio e para a escala completa, calculando-se CCI e seus respectivos intervalos de confiança 95% (IC 95%). O CCI mede a variabilidade total das medidas devido a diferenças entre os indivíduos em estudo. Um CCI acima ou igual a 0,75 sugere uma excelente reprodutibilidade da escala, ou seja, não há variabilidade intraexaminador, mas pode haver variabilidade interexaminadores. O IC 95% também é uma medida de reprodutibilidade e confiabilidade de uma amostra estatística, inferindo a variabilidade devido ao acaso nos resultados de um estudo e a magnitude do efeito que se quer medir (95% de confiança de que o resultado se situa entre os intervalos calculados). Os valores são dados em termos de intervalos entre medidas, podendo variar para cima ou abaixo de 1. Se o valor 1 estiver dentro do intervalo, a amostra não apresenta significância estatística. Para valores de intervalos abaixo de 1, há diferença estatisticamente significativa entre os dados da amostra (Fleiss, 1986).

A escala apresentou valores de CCI de 0,899 para o domínio Intensidade (concordância excelente) e de 0,735 (concordância boa) para o domínio Incapacidade em relação às avaliações intraexaminador. O valor de CCI de 0,683 para o domínio Dor pode ser explicado pelo fato de vários pacientes terem apresentado variação na percepção de dor entre as avaliações (intervalo de 4 semanas entre as duas avaliações pelo examinador 1). O CCI para o total das avaliações intraexaminador foi excelente (0,778).

Já a avaliação interexaminadores demonstrou valores de CCI para os domínios Intensidade, Incapacidade e Dor, respectivamente, de 0,750, 0,767 e 0,745, com um total de 0,817, demonstrando uma reprodutibilidade boa a excelente.

Os valores de IC 95% para as avaliações intra e interexaminadores para os três domínios situaram-se abaixo de 1, tanto para cada domínio como para o total da escala, demonstrando significância estatística ($p < 0.05$) e pouca variabilidade na amostra.

Foram criados gráficos de Bland-Altman, que permitem comparar medidas repetidas à procura de padrões de concordância ou discordância entre as avaliações, além de verificar a presença de tendências nas avaliações como um índice de estabilidade da escala (Altman e Bland, 1983; Aguiar *et al.*, 2010). Foram criados gráficos para cada domínio da escala e para a escala completa para as avaliações intra e interexaminadores. A média das diferenças situou-se próximo de zero para todos os gráficos, o que indica um bom grau de concordância com mínima tendência nas avaliações, exceto para o gráfico interexaminadores para o domínio Incapacidade, que demonstrou um leve desvio do zero, indicando que os valores do segundo examinador foram quase todos maiores que os valores encontrados pelo primeiro examinador, embora com pouca dispersão dos dados.

Esse achado pode ser explicado pelo intervalo de 2 semanas entre as avaliações, pois a percepção de incapacidade e realização das atividades da vida diária de cada paciente pode ter deteriorado durante esse intervalo, não comprometendo, entretanto, a validação da escala.

Foi realizada pesquisa de estudos de validação da TWSTRS para outras línguas como comparação com o presente trabalho. Kaji *et al.* (2009) realizaram a mensuração da confiabilidade interexaminadores por meio da avaliação dos filmes de 2 pacientes com DC por 27 neurologistas independentes, com posterior cálculo do CCI e do IC 95%, um método de avaliação que contrasta com a técnica utilizada neste trabalho. Já Gayraud e Viallet (2008) descreveram a TWSTRS, traduzindo-a para a Língua Francesa sem aparente estudo de validação da escala.

Os dados apresentados permitem concluir que a escala de Toronto modificada é consistente e válida para a avaliação física e de qualidade de vida dos pacientes brasileiros portadores de DC (Anexo J).

A escala de Toronto modificada (Anexo K) agora será submetida à nova avaliação para aprofundar os estudos de confiabilidade e consistência interna. Será feita a aplicação da escala em pacientes com DC antes e após o uso de BnT com o objetivo de verificar a variabilidade dos escores e a capacidade da escala de avaliar a melhora motora e qualidade de vida nestes pacientes.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

1. A TWSTRS foi traduzida e adaptada para o Português, com o nome de Escala de Toronto Modificada, segundo solicitação de um dos autores da escala original (A. E. Lang);
2. A avaliação de consistência interna demonstrou valor de alfa de Cronbach de regular a excelente (alfa entre 0,599 e 0,878);
3. A escala demonstrou bons níveis de confiabilidade/reprodutibilidade e aleatoriedade nas avaliações, sugerindo boa concordância entre examinadores;
4. A escala de Toronto modificada é um instrumento válido e confiável de avaliação de DC para a população brasileira.

8 ANEXOS

8.1 ANEXO A - Avaliação de Equivalência Cultural e Conceitual

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA CULTURAL E CONCEITUAL DA VERSÃO TRADUZIDA DO “TORONTO WESTERN SPASMODIC TORTICOLLIS RATING SCALE – TWSTRS”

Prezado (a) _____

A lista de itens apresentada corresponde à versão traduzida do “**Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale – TWSTRS**” (Consky, ES e Lang, AE, 1994), instrumento que se propõe a graduar a gravidade dos casos de distonia cervical e mensurar a qualidade de vida dos pacientes portadores dessa afecção, na visão do examinador e do paciente. Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou a escala, estamos realizando sua adaptação transcultural para o uso na assistência e na pesquisa entre pacientes brasileiros, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza.

Solicito, assim, sua valiosa colaboração, a fim de que se possa avaliar as equivalências **cultural e conceitual** dos itens da versão traduzida da escala supracitada, considerando as seguintes orientações:

Equivalência cultural: as situações evocadas ou retratadas nos itens devem corresponder às vivenciadas em nossos contexto cultural.

Equivalência conceitual: representa a coerência do item em relação aquilo que se propõe a medir

Para a análise das equivalências, por favor utilize a escala especificada a seguir, assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
-1 = não equivale
0 = indeciso
+1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriada no espaço reservado, abaixo de cada item.

Agradeço antecipadamente por sua atenção, sua colaboração, e seu desempenho, colocando-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

FLÁVIO AUGUSTO SEKEFF SALLEM

Para cada item a seguir, utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um “X” o campo correspondente, conforme a tabela apresentada anteriormente, colocando, se necessário, sua sugestão.

- 1) Amplitude máxima

-1	0	+1
----	---	----

- 2) Leve desvio do queixo para baixo

-1	0	+1
----	---	----

- 3) Moderado desvio do queixo para baixo (aproxima-se de $\frac{1}{2}$ da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

- 4) Acentuado (queixo aproxima-se do peito)

-1	0	+1
----	---	----

- 5) Leve desvio para trás do vértex da cabeça com elevação do queixo

-1	0	+1
----	---	----

- 6) Moderado desvio para trás (aproxima-se de $\frac{1}{2}$ da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

- 7) Acentuado (aproxima-se da amplitude máxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 8) Desvio lateral (direita ou esquerda)

-1	0	+1
----	---	----

- 9) Desvio sagital (para frente ou para trás)

-1	0	+1
----	---	----

- 10) Fator Duração (Multiplicar valor por 2)

-1	0	+1
----	---	----

- 11) Desvio ocasional (<25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 12) Desvio ocasional (< 25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mias freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 13) Desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 14) Desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio constante (> 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 15) Desvio constante (> 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 16) Efeito de truques sensitivos

-1	0	+1
----	---	----

17) Alívio completo por um ou mais truques

-1	0	+1
----	---	----

18) Alívio parcial pelos truques

-1	0	+1
----	---	----

19) Pouco ou nenhum alívio pelos truques

-1	0	+1
----	---	----

20) Elevação/Deslocamento anterior do ombro

-1	0	+1
----	---	----

21) Leve ($<1/3$ da amplitude possível, intermitente ou constante)

-1	0	+1
----	---	----

22) Moderada (movimento constante, $>75\%$ do tempo e $1/3 - 2/3$ da amplitude possível) ou Severa (movimento intermitente, $>2/3$ da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

- 23) Amplitude de movimento (sem a ajuda de truques sensitivos)

-1	0	+1
----	---	----

- 24) Capaz de mover a cabeça para o extremo da posição oposta

-1	0	+1
----	---	----

- 25) Capaz de mover a cabeça bem além da linha média, mas não para o extremo da posição oposta

-1	0	+1
----	---	----

- 26) Capaz de mover a cabeça, mas quase não passa da linha média

-1	0	+1
----	---	----

- 27) Capaz de mover a cabeça em direção à linha média, mas não consegue passar dela

-1	0	+1
----	---	----

- 28) Quase incapaz de mover a cabeça além da postura anormal

-1	0	+1
----	---	----

- 29) Tempo (até 60 segundos) durante o qual o paciente é capaz de manter a cabeça dentro de 10° da posição neutra sem fazer uso de truques sensitivos (média de duas tentativas)

-1	0	+1
----	---	----

- 30) Trabalho (ocupação ou manejo das atividades domésticas)

-1	0	+1
----	---	----

- 31) Expectativas normais de trabalho com performance satisfatória no nível usual de trabalho, mas alguma interferência com o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 32) Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las com performance satisfatória

-1	0	+1
----	---	----

- 33) Performance de trabalho em nível menor que o usual; dificuldade na maior parte das atividades, mas todas são possíveis, porém com performance menor que a satisfatória em algumas atividades

-1	0	+1
----	---	----

- 34) Incapaz de ter uma ocupação voluntária ou remunerada; ainda capaz de realizar algumas atividades domésticas satisfatoriamente

-1	0	+1
----	---	----

- 35) Quase ou completamente incapaz de realizar as atividades domésticas

-1	0	+1
----	---	----

- 36) Atividades da vida diária (isto é, alimentar-se, vestir-se, higiene, incluindo banhar-se, barbear-se, maquiagem-se, etc.)

-1	0	+1
----	---	----

- 37) Sem dificuldade com quaisquer atividades

-1	0	+1
----	---	----

- 40) Sem limitações na atividade, mas alguma interferência pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 41) Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las fazendo uso de truques sensitivos

-1	0	+1
----	---	----

- 42) A maior parte das atividades é difícil ou trabalhosa, mas ainda possível; pode utilizar truques extremos

-1	0	+1
----	---	----

- 43) Prejuízo em todas as atividades; algumas atividades são impossíveis ou necessitam de assistência

-1	0	+1
----	---	----

- 44) Dependente de outras pessoas na maior parte das tarefas de autocuidado

-1	0	+1
----	---	----

- 45) Direção de veículos

-1	0	+1
----	---	----

- 46) Sem dificuldade (ou nunca dirigiu um carro)

-1	0	+1
----	---	----

- 47) Sem limitações para dirigir, mas incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 48) Sem limitações para dirigir, mas necessita de truques sensitivos (incluindo tocar ou segurar a face, manter a cabeça contra o encosto do assento) para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 49) Pode dirigir somente por curtas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 50) Não costuma dirigir por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 51) Incapaz de dirigir e não consegue andar de carro como passageiro por longas distâncias por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

52) Leitura

-1	0	+1
----	---	----

53) Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

54) Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

55) Sem limitações para ler, mas necessita de considerável auxílio para controlar o torcicolo ou somente consegue ler em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

-1	0	+1
----	---	----

56) Capacidade limitada para ler pelo torcicolo apesar dos truques

-1	0	+1
----	---	----

- 57) Incapaz de ler mais que algumas frases pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 58) Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 59) Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 60) Sem limitações para assistir à televisão, mas necessita de considerável ajuda para controlar o torcicolo ou somente consegue assistir à televisão em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

-1	0	+1
----	---	----

- 61) Capacidade limitada para assistir à televisão pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 62) Incapaz de assistir à televisão mais que alguns minutos pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 63) Atividades fora de casa (isto é, fazer compras, passear, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

-1	0	+1
----	---	----

- 64) Sem limitações, mas incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 65) Sem limitações, mas necessita de truques simples para realizar as atividades

-1	0	+1
----	---	----

- 66) Somente consegue realizar as atividades quando acompanhado por outros por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 67) Atividades fora de casa limitadas; certas atividades são impossíveis ou o paciente desiste delas por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 68) Raramente ou nunca realiza atividades fora de casa

-1	0	+1
----	---	----

- 69) Gravidade da dor (Avalie a gravidade da dor no pescoço devida ao torcicolo espasmódico durante a última semana em uma escala de 0 - 10 onde um escore de 0 representa inexistência de dor e 10 representa a dor mais excruciante imaginável. Escore calculado como: $(\text{pior} + \text{melhor} + (2 \cdot \text{usual}))/4$)

-1	0	+1
----	---	----

- 70) Incapacidade pela dor

-1	0	+1
----	---	----

- 71) Sem limitações ou interferência pela dor

-1	0	+1
----	---	----

72) A dor incomoda bastante mas não é fonte de incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

73) A dor definitivamente interfere com algumas atividades, mas não é uma grande causa de incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

74) A dor se responsabiliza por uma parte (menos que metade), mas não por toda a incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

75) A dor é uma fonte maior de dificuldade com as atividades; longe disso, os movimentos da cabeça são também fonte de alguma (menos que metade) incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

76) A dor é a fonte maior de incapacidade; sem dor, a maior parte das atividades prejudicadas pode ser realizada de forma satisfatória apesar dos movimentos da cabeça

-1	0	+1
----	---	----

8.2 ANEXO B - Avaliação de Equivalência Semântica e Idiomática

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA E IDIOMÁTICA DA VERSÃO TRADUZIDA DO “TORONTO WESTERN SPASMODIC TORTICOLLIS RATING SCALE – TWSTRS”

Prezado (a) _____

A lista de itens apresentada corresponde à versão traduzida do **“Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale – TWSTRS”** (Consky, ES e Lang, AE, 1994), instrumento que se propõe a graduar a gravidade dos casos de distonia cervical e mensurar a qualidade de vida dos pacientes portadores dessa afecção, na visão do examinador e do paciente. Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou a escala, estamos realizando sua adaptação transcultural para o uso na assistência e na pesquisa entre pacientes brasileiros, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza.

Solicito, assim, sua valiosa colaboração, a fim de que se possa avaliar as equivalências **semântica e idiomática** dos itens da versão traduzida da escala supracitada, considerando as seguintes orientações:

Equivalência semântica refere-se à correspondência no significado das palavras e **Equivalência idiomática** ao uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas.

A letra A corresponde ao item em sua forma original, e a letra B à tradução para o português.

Para a análise das equivalências, por favor utilize a escala especificada a seguir, assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
-1 = não equivale
0 = indeciso
+1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriada no espaço reservado, abaixo de cada item.

Agradeço antecipadamente por sua atenção, sua colaboração, e seu desempenho, colocando-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

FLÁVIO AUGUSTO SEKEFF SALLEM

Para cada item a seguir, utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um “X” o campo correspondente, conforme a tabela apresentada anteriormente, colocando, se necessário, sua sugestão.

1) A. Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale

B. Escala de Toronto para Avaliação de Torcicolo Espasmódico

-1	0	+1
----	---	----

2) A. Torticollis Severity Scale

B. Escala de gravidade do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

3) A. Maximal Excursion

B. Amplitude máxima

-1	0	+1
----	---	----

4) A. Rotation (turn: right or left)

B. Rotação (para a esquerda ou para a direita)

-1	0	+1
----	---	----

5) A. None

B. Nenhum

-1	0	+1
----	---	----

6) A. Slight

B. Discreto

-1	0	+1
----	---	----

7) A. Mild

B. Leve

-1	0	+1
----	---	----

8) A. Moderate

B. Moderado

-1	0	+1
----	---	----

9) A. Severe

B. Acentuado

-1	0	+1
----	---	----

- 10) A. Laterocollis (tilt: right or left, exclude shoulder elevation)
 B. Laterocolo (desvio: direita ou esquerda, excluir elevação do ombro)

-1	0	+1
----	---	----

- 11) A. Mild downward deviation of the chin
 B. Leve desvio do queixo para baixo

-1	0	+1
----	---	----

- 12) A. Moderate downward deviation (approximates $\frac{1}{2}$ possible range)
 B. Moderado desvio do queixo para baixo (aproxima-se de $\frac{1}{2}$ da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

- 13) A. Severe (chin approximates chest)
 B. Acentuado (queixo aproxima-se do peito)

-1	0	+1
----	---	----

- 14) A. Mild backward deviation of vértex with upward deviation of chin
 B. Leve desvio para trás do vértex da cabeça com elevação do queixo

-1	0	+1
----	---	----

- 15) A. Moderate backward deviation (approximates $\frac{1}{2}$ possible range)
 B. Moderado desvio para trás (aproxima-se de $\frac{1}{2}$ da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

- 16) A. Severe (approximates full range)
 B. Acentuado (aproxima-se da amplitude máxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 17) A. Lateral shift (right or left)
 B. Desvio lateral (direita ou esquerda)

-1	0	+1
----	---	----

- 18) A. Sagittal shift (forward or backward)
 B. Desvio sagital (para frente ou para trás)

-1	0	+1
----	---	----

- 19) A. Duration Factor (Weighted x 2)
 B. Fator Duração (Multiplicar valor por 2)

-1	0	+1
----	---	----

- 20) A. Occasional deviation (< 25% of the time, most often submaximal)
 B. Desvio ocasional (<25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 21) A. Occasional deviation (< 25% of the time, most often maximal) or Intermittent deviation (25 – 50% of the time, most often submaximal)
 B. Desvio ocasional (< 25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 22) A. Intermittent deviation (25 – 50% of the time, most often maximal) or Frequent deviation (50 – 75% of the time, most often submaximal)
 B. Desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 23) A. Frequent deviation (50 – 75% of the time, most often maximal) or
Constant deviation (> 75% of the time, most often submaximal)

B. Desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou Desvio constante (> 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 24) A. Constant deviation (> 75% of the time, most often maximal)

B. Desvio constante (> 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima)

-1	0	+1
----	---	----

- 25) A. Effect of sensory tricks

B. Efeito de truques sensitivos

-1	0	+1
----	---	----

- 26) A. Complete relief by one or more tricks

B. Alívio completo por um ou mais truques

-1	0	+1
----	---	----

27) A. Partial or only limited relief by tricks

B. Alívio parcial pelos truques

-1	0	+1
----	---	----

28) A. Little or no benefit from tricks

B. Pouco ou nenhum alívio pelos truques

-1	0	+1
----	---	----

29) A. Shoulder elevation/Anterior displacement

B. Elevação/Deslocamento anterior do ombro

-1	0	+1
----	---	----

30) A. Mild (< 1/3 possible range, intermittent or constant)

B. Leve (<1/3 da amplitude possível, intermitente ou constante)

-1	0	+1
----	---	----

31) A. Moderate (1/3 – 2/3 possible range and constant, >75% of the time) or Severe (> 2/3 possible range and intermittent)

B. Moderada (movimento constante, >75% do tempo e 1/3 – 2/3 da amplitude possível) ou Severa (movimento intermitente, >2/3 da amplitude possível)

-1	0	+1
----	---	----

32) A. Severe and constant

B. Severa e constante

-1	0	+1
----	---	----

33) A. Range of motion (without aid of sensory tricks)

B. Amplitude de movimento (sem a ajuda de truques sensitivos)

-1	0	+1
----	---	----

34) A. Able to move to extreme opposite position

B. Capaz de mover a cabeça para o extremo da posição oposta

-1	0	+1
----	---	----

35) A. Able to move head well past midline but not to extreme opposite position

B. Capaz de mover a cabeça bem além da linha média, mas não para o extremo da posição oposta

-1	0	+1
----	---	----

36) A. Able to move head barely past midline

B. Capaz de mover a cabeça, mas quase não passa da linha média

-1	0	+1
----	---	----

37) A. Able to move head toward but not past midline

B. Capaz de mover a cabeça em direção à linha média, mas não consegue passar dela

-1	0	+1
----	---	----

38) A. Barely able to move head beyond abnormal posture

B. Quase incapaz de mover a cabeça além da postura anormal

-1	0	+1
----	---	----

39) A. Time (up to 60 seconds) for which patient is able to maintain head within 10° of neutral position without using sensory tricks (mean of two attempts)

B. Tempo (até 60 segundos) durante o qual o paciente é capaz de manter a cabeça dentro de 10° da posição neutra sem fazer uso de truques sensitivos (média de duas tentativas)

-1	0	+1
----	---	----

40) A. Disability Scale

B. Escala de Incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

41) A. Work (occupation or housework/home management)

B. Trabalho (ocupação ou manejo das atividades domésticas)

-1	0	+1
----	---	----

42) A. No difficulty

B. Sem dificuldades

-1	0	+1
----	---	----

43) A. Normal work expectations with satisfactory performance at usual level of occupation but some interference by Torticollis

B. Expectativas normais de trabalho com performance satisfatória no nível usual de trabalho, mas alguma interferência com o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

44) A. Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible with satisfactory performance

B. Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las com performance satisfatória

-1	0	+1
----	---	----

- 45) A. Working at lower than usual occupation level; most activities hampered, all possible but with less than satisfactory performance in some activities

B. Performance de trabalho em nível menor que o usual; dificuldade na maior parte das atividades, mas todas são possíveis, porém com performance menor que a satisfatória em algumas atividades

-1	0	+1
----	---	----

- 46) A. Unable to engage in voluntary or gainful employment; still able to perform some domestic responsibilities satisfactorily

B. Incapaz de ter uma ocupação voluntária ou remunerada; ainda capaz de realizar algumas atividades domésticas satisfatoriamente

-1	0	+1
----	---	----

- 47) A. Marginal or no ability to perform domestic responsibilities

B. Quase ou completamente incapaz de realizar as atividades domésticas

-1	0	+1
----	---	----

- 48) A. Activities of daily living (e.g., feeding, dressing, or hygiene, including washing, shaving, makeup, etc.)

B. Atividades da vida diária (isto é, alimentar-se, vestir-se, higiene, incluindo banhar-se, barbear-se, maquiar-se, etc)

-1	0	+1
----	---	----

49) A. No difficulty with any activity

B. Sem dificuldade com quaisquer atividades

-1	0	+1
----	---	----

40) A. Activities unlimited but some interference by torticollis

B. Sem limitações na atividade, mas alguma interferência pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

41) A. Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible using simple tricks

B. Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las fazendo uso de truques sensitivos

-1	0	+1
----	---	----

42) A. Most activities hampered or laborious but still possible; may use extreme tricks

B. A maior parte das atividades é difícil ou trabalhosa, mas ainda possível; pode utilizar truques extremos

-1	0	+1
----	---	----

- 43) A. All activities impaired; some impossible or require assistance
 B. Prejuízo em todas as atividades; algumas atividades são impossíveis ou necessitam de assistência

-1	0	+1
----	---	----

- 44) A. Dependent on others in most self-care tasks
 B. Dependente de outras pessoas na maior parte das tarefas de auto-cuidado

-1	0	+1
----	---	----

- 45) A. Driving
 B. Direção de veículos

-1	0	+1
----	---	----

- 46) A. No difficulty (or has never driven a car)
 B. Sem dificuldade (ou nunca dirigiu um carro)

-1	0	+1
----	---	----

- 47) A. Unlimited ability to drive but bothered by torticollis
 B. Sem limitações para dirigir, mas incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 48) A. Unlimited ability to drive but requires tricks (including touching or holding face, holding head against head rest) to control torticollis

B. Sem limitações para dirigir, mas necessita de truques sensitivos (incluindo tocar ou segurar a face, manter a cabeça contra o encosto do assento) para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 50) A. Can drive only short distances

B. Pode dirigir somente por curtas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 51) A. Usually cannot drive because of torticollis

B. Não costuma dirigir por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 51) A. Unable to drive and cannot ride in a car for long stretches as a passenger because of torticollis

B. Incapaz de dirigir e não consegue andar de carro como passageiro por longas distâncias por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

52) A. Reading

B. Leitura

-1	0	+1
----	---	----

53) A. Unlimited ability to read in normal seated position but bothered by torticollis

B. Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

54) A. Unlimited ability to read in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis

B. Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

55) A. Unlimited ability to read but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to read only in nonseated position (e.g., lying down)

B. Sem limitações para ler, mas necessita de considerável auxílio para controlar o torcicolo ou somente consegue ler em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

-1	0	+1
----	---	----

- 56) A. Limited ability to read because of torticollis despite tricks
B. Capacidade limitada para ler pelo torcicolo apesar dos truques

-1	0	+1
----	---	----

- 57) A. Unable to read more than a few sentences because of torticollis
B. Incapaz de ler mais que algumas frases pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 58) A. Unlimited ability to watch television in normal seated position but bothered by torticollis
B. Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 59) A. Unlimited ability to watch television in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis
B. Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 60) A. Unlimited ability to watch television but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to view only in nonseated position (e.g., lying down)

B. Sem limitações para assistir à televisão, mas necessita de considerável ajuda para controlar o torcicolo ou somente consegue assistir à televisão em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

-1	0	+1
----	---	----

- 61) A. Limited ability to watch television because of torticollis

B. Capacidade limitada para assistir à televisão pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 62) A. Unable to watch television more than a few minutes because of torticollis

B. Incapaz de assistir à televisão mais que alguns minutos pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 63) A. Activities outside the home (e.g., shopping, walking about, movies, dining, and other recreational activities)

B. Atividades fora de casa (isto é, fazer compras, passear, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

-1	0	+1
----	---	----

64) A. Unlimited activities but bothered by torticollis

B. Sem limitações, mas incomodado pelo torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

65) A. Unlimited activities but requires simple tricks to accomplish

B. Sem limitações, mas necessita de truques simples para realizar as atividades

-1	0	+1
----	---	----

66) A. Accomplishes activities only when accompanied by others because of torticollis

B. Somente consegue realizar as atividades quando acompanhado por outros por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

67) A. Limited activities outside the home; certain activities impossible or given up because of torticollis

B. Atividades fora de casa limitadas; certas atividades são impossíveis ou o paciente desiste delas por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

68) A. Rarely if ever engages in activities outside the home

B. Raramente ou nunca realiza atividades fora de casa

-1	0	+1
----	---	----

69) A. Severity of pain Rate the severity of neck pain due to ST during the last week on a scale of 0-10 where a score of 0 represents no pain and 10 represents the most excruciating pain imaginable. Score calculated as: $(\text{worst} + \text{best} + (2 \times \text{usual}))/4$

B. Gravidade da dor (Avalie a gravidade da dor no pescoço devida ao torcicolo espasmódico durante a última semana em uma escala de 0 - 10 onde um escore de 0 representa inexistência de dor e 10 representa a dor mais excruciante imaginável. Escore calculado como: $(\text{pior} + \text{melhor} + (2 \times \text{usual}))/4$

-1	0	+1
----	---	----

70) A. Disability due to pain

B. Incapacidade pela dor

-1	0	+1
----	---	----

71) A. No limitation or interference from pain

B. Sem limitações ou interferência pela dor

-1	0	+1
----	---	----

72) A. Pain is quite bothersome but not a source of disability

B. A dor incomoda bastante mas não é fonte de incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

73) A. Pain definitely interferes with some tasks but is not a major contributor to disability

B. A dor definitivamente interfere com algumas atividades, mas não é uma grande causa de incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

74) A. Pain accounts for some (less than a half) but not all of disability

B. A dor se responsabiliza por uma parte (menos que metade), mas não por toda a incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

75) A. Pain is a major source of difficulty with activities; separate from this, head pulling is also a source of some (less than half) disability

B. A dor é uma fonte maior de dificuldade com as atividades; longe disso, os movimentos da cabeça são também fonte de alguma (menos que metade) incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

- 76) A. Pain is the major source of disability; without it most impaired activities could be performed quite satisfactorily despite the head pulling
- B. A dor é a fonte maior de incapacidade; sem dor, a maior parte das atividades prejudicadas pode ser realizada de forma satisfatória apesar dos movimentos da cabeça

-1	0	+1
----	---	----

8.3 ANEXO C - Avaliação de Equivalência Cultural e Conceitual

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA CULTURAL E CONCEITUAL DA 1ª VERSÃO ADAPTADA DO “TORONTO WESTERN SPASMODIC TORTICOLLIS RATING SCALE – TWSTRS”

Prezado (a) _____

Esta é avaliação de equivalência cultural e conceitual da 1ª versão adaptada da “**Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale – TWSTRS**” (Consky, ES e Lang, AE, 1994). Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou a escala, estamos realizando sua adaptação transcultural para o uso na assistência e na pesquisa entre pacientes brasileiros, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza. Entretanto, a primeira adaptação demonstrou-se de difícil entendimento por parte da população com 8 anos ou menos de educação formal. Assim, tornou-se necessário realizar, com base nos itens que demonstraram ser de mais difícil entendimento, uma nova escala, mais simples, e que será submetida à adaptação. Nesta nova fase, a adaptação será somente dos itens de incapacidade e dor. Os itens da avaliação clínica já foram adaptados com êxito.

Solicito, assim, sua valiosa colaboração, a fim de que se possa avaliar as equivalências **cultural e conceitual** dos itens desta versão da escala supracitada, considerando as seguintes orientações:

Equivalência cultural: as situações evocadas ou retratadas nos itens devem corresponder às vivenciadas em nosso contexto cultural.

Equivalência conceitual: representa a coerência do item em relação àquilo que se propõe a medir

Para a análise das equivalências, por favor utilize a escala especificada a seguir, assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
-1 = não equivale
0 = indeciso
+1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriada no espaço reservado, abaixo de cada item.

Agradeço antecipadamente por sua atenção, sua colaboração, e seu desempenho, colocando-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

FLÁVIO AUGUSTO SEKEFF SALLEM

Para cada item a seguir, utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um “X” o campo correspondente, conforme a tabela apresentada anteriormente, colocando, se necessário, sua sugestão.

- 1) Trabalho fora ou dentro de casa

-1	0	+1
----	---	----

- 2) O torcicolo não atrapalha em nada e nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 3) Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

-1	0	+1
----	---	----

- 4) Há algumas tarefas que o torcicolo atrapalha bastante, mas você ainda consegue fazê-las bem

-1	0	+1
----	---	----

- 5) O torcicolo atrapalha quase todas as atividades. Você consegue trabalhar, mas não tão bem como antes

-1	0	+1
----	---	----

- 6) Não consegue trabalhar por causa do torcicolo, mas ainda consegue fazer algumas coisas em casa

-1	0	+1
----	---	----

- 7) Por causa do torcicolo, já não consegue fazer quase nada ou nada, mesmo em casa

-1	0	+1
----	---	----

- 8) Atividades da vida diária (isto é, alimentar-se, vestir-se, higiene, incluindo banhar-se, barbear-se, maquiar-se, etc)

-1	0	+1
----	---	----

- 9) O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 10) Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

-1	0	+1
----	---	----

- 11) O torcicolo atrapalha muito somente algumas poucas tarefas, mas ainda consegue realizá-las bem usando truques simples

-1	0	+1
----	---	----

- 12) A maior parte das atividades é muito difícil por causa do torcicolo, mas ainda consegue fazê-las. Pode usar truques mais potentes

-1	0	+1
----	---	----

- 13) O torcicolo atrapalha muito todas as atividades. Algumas não são possíveis ou você precisa de ajuda

-1	0	+1
----	---	----

- 14) Precisa sempre de ajuda para fazer as atividades

-1	0	+1
----	---	----

- 15) Direção de veículos

-1	0	+1
----	---	----

- 16) O torcicolo não atrapalha (ou nunca dirigiu um carro)

-1	0	+1
----	---	----

- 17) O torcicolo incomoda, mas consegue dirigir bem

-1	0	+1
----	---	----

- 18) Consegue dirigir, mas precisa usar truques para controlar o torcicolo (tocar, segurar o rosto, manter a cabeça contra o encosto do assento)

-1	0	+1
----	---	----

- 19) Pode dirigir somente por curtas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 20) Geralmente não consegue dirigir por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 21) O torcicolo o impede de dirigir ou mesmo de andar como passageiro por longas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 22) Leitura

-1	0	+1
----	---	----

- 23) O torcicolo incomoda, mas consegue ler sentado

-1	0	+1
----	---	----

- 24) O torcicolo incomoda, mas só consegue ler sentado segurando a cabeça ou usando outros truques parecidos

-1	0	+1
----	---	----

- 25) Ler sentado é muito difícil ou só consegue ler deitado ou em pé

-1	0	+1
----	---	----

- 26) O torcicolo atrapalha muito para ler apesar dos esforços

-1	0	+1
----	---	----

- 27) Não consegue ler por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 28) O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 29) O torcicolo incomoda, mas consegue assistir à televisão sentado

-1	0	+1
----	---	----

- 30) O torcicolo incomoda, mas só consegue assistir à televisão sentado usando truques

-1	0	+1
----	---	----

- 31) Precisa de muitos esforços para assistir à televisão sentado, ou só consegue assistir deitado ou em pé

-1	0	+1
----	---	----

- 32) O torcicolo atrapalha demais para assistir à televisão

-1	0	+1
----	---	----

- 33) Não consegue assistir à televisão por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 34) Atividades fora de casa (fazer compras, passear, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

-1	0	+1
----	---	----

35) O torcicolo não atrapalha nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

36) Faz todas as coisas, mas o torcicolo incomoda um pouco

-1	0	+1
----	---	----

37) Para fazer as coisas, precisa usar truques simples, como segurar o rosto, por exemplo

-1	0	+1
----	---	----

38) Precisa de ajuda de outras pessoas para fazer as coisas por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

39) Por causa do torcicolo, tem coisas que o você não consegue fazer ou desiste de fazer

-1	0	+1
----	---	----

40) Quase nunca ou nunca faz nada fora de casa por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

41) Intensidade da dor no pescoço pelo torcicolo

Dê sua nota para a dor que você sentiu no pescoço por causa do torcicolo na última semana numa escala de 0 a 10, em que 0 significa sem dor alguma e 10 significa a pior dor possível.

Escore calculado como: [máximo + mínimo + (2 x habitual)]/4

-1	0	+1
----	---	----

42) Duração da dor

-1	0	+1
----	---	----

43) Nenhuma

-1	0	+1
----	---	----

44) Presente em menos de 3 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

45) Presente de 3 a 6 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

46) Presente de 6 a 12 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

47) Presente de 12 a 18 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

48) Presente em mais de 18 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

49) Incapacidade pela dor

-1	0	+1
----	---	----

50) A dor não incomoda nem atrapalha em nada

-1	0	+1
----	---	----

51) A dor incomoda bastante, mas não o impede de fazer suas coisas

-1	0	+1
----	---	----

52) A dor interfere com algumas atividades, mas não atrapalha muito

-1	0	+1
----	---	----

53) A dor o impede de fazer as coisas, mas o torcicolo atrapalha mais

-1	0	+1
----	---	----

54) A dor atrapalha muito para fazer suas coisas, mas o torcicolo atrapalha um pouco também

-1	0	+1
----	---	----

55) A dor é o que mais atrapalha em tudo. Se a dor não existisse, você conseguiria fazer tudo muito bem, mesmo com o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

8.4 ANEXO D - Avaliação de Equivalência Semântica e Idiomática

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA E IDIOMÁTICA DA VERSÃO TRADUZIDA DO “TORONTO WESTERN SPASMODIC TORTICOLLIS RATING SCALE – TWSTRS”

Prezado (a) _____

Esta é a avaliação de equivalência semântica e idiomática da 1ª versão adaptada da “**Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale – TWSTRS**” (Consky, ES e Lang, AE, 1994). Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou a escala, estamos realizando sua adaptação transcultural para o uso na assistência e na pesquisa entre pacientes brasileiros, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza. Entretanto, a primeira adaptação demonstrou-se de difícil entendimento por parte da população com 8 anos ou menos de educação formal. Assim, tornou-se necessário realizar, com base nos itens que demonstraram ser de mais difícil entendimento, uma nova escala, mais simples, e que será submetida à adaptação. Nesta nova fase, a adaptação será somente dos itens de incapacidade e dor. Os itens da avaliação clínica já foram adaptados com êxito.

Solicito, assim, sua valiosa colaboração, a fim de que se possa avaliar as equivalências **semântica e idiomática** dos itens desta versão da escala supracitada, considerando as seguintes orientações:

Equivalência semântica refere-se à correspondência no significado das palavras

Equivalência idiomática refere-se uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas.

A letra A corresponde ao item em sua forma original, a letra B à 1ª adaptação, e a letra C à nova escala em avaliação

Para a análise das equivalências, por favor utilize a escala especificada a seguir, assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
-1 = não equivale
0 = indeciso
+1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriada no espaço reservado, abaixo de cada item.

Agradeço antecipadamente por sua atenção, sua colaboração, e seu desempenho, colocando-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

FLÁVIO AUGUSTO SEKEFF SALLEM

Para cada item a seguir, utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um “X” o campo correspondente, conforme a tabela apresentada anteriormente, colocando, se necessário, sua sugestão.

- A. Disability Scale
 B. Escala de Incapacidade
 C. Escala de Incapacidade

-1	0	+1
----	---	----

- 1) A. Work (occupation or housework/home management)
 B. Trabalho (ocupação ou manejo das atividades domésticas)
 C. Trabalho dentro ou fora de casa

-1	0	+1
----	---	----

- 2) A. No difficulty
 B. Sem dificuldades
 C. O torcicolo não atrapalha em nada

-1	0	+1
----	---	----

- 3) A. Normal work expectations with satisfactory performance at usual level of occupation but some interference by Torticollis

B Expectativas normais de trabalho com performance satisfatória no nível usual de trabalho, mas alguma interferência com o torcicolo

C. Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

-1	0	+1
----	---	----

- 4) A. Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible with satisfactory performance

B. Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las com performance satisfatória

C. Há algumas tarefas que o torcicolo atrapalha bastante, mas você ainda consegue fazê-las bem

-1	0	+1
----	---	----

- 5) A. Working at lower than usual occupation level; most activities hampered, all possible but with less than satisfactory performance in some activities

B. Performance de trabalho em nível menor que o usual; dificuldade na maior parte das atividades, mas todas são possíveis, porém com performance menor que a satisfatória em algumas atividades

C. O torcicolo atrapalha quase todas as atividades. Você consegue trabalhar, mas não tão bem como antes

-1	0	+1
----	---	----

- 6) A. Unable to engage in voluntary or gainful employment; still able to perform some domestic responsibilities satisfactorily
 B. Incapaz de ter uma ocupação voluntária ou remunerada; ainda capaz de realizar algumas atividades domésticas satisfatoriamente
 C. Não consegue trabalhar por causa do torcicolo, mas ainda faz algumas coisas em casa

-1	0	+1
----	---	----

- 7) A. Marginal or no ability to perform domestic responsibilities
 B. Quase ou completamente incapaz de realizar as atividades domésticas
 C. Por causa do torcicolo, já não consegue fazer quase nada ou nada em casa

-1	0	+1
----	---	----

- 8) A. Activities of daily living (e.g., feeding, dressing, or hygiene, including washing, shaving, makeup, etc.)
 B. Atividades da vida diária (isto é, alimentar-se, vestir-se, higiene, incluindo banhar-se, barbear-se, maquiar-se, etc)
 C. Atividades da vida diária (alimentar-se, vestir-se, higiene, incluindo banhar-se, barbear-se, maquiar-se, etc)

-1	0	+1
----	---	----

- 9) A. No difficulty with any activity
 B. Sem dificuldade com quaisquer atividades
 C. O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 10) A. Activities unlimited but some interference by torticollis
 B. Sem limitações na atividade, mas alguma interferência pelo torcicolo
 C. Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

-1	0	+1
----	---	----

- 11) A. Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible using simple tricks
 B. Sem limitações na maior parte das atividades, muita dificuldade e prejuízo em atividades selecionadas, mas ainda possível de realizá-las fazendo uso de truques sensitivos
 C. O torcicolo atrapalha muito somente algumas poucas tarefas, mas ainda consegue fazê-las bem usando truques simples

-1	0	+1
----	---	----

12) A. Most activities hampered or laborious but still possible; may use extreme tricks

B. A maior parte das atividades é difícil ou trabalhosa, mas ainda possível; pode utilizar truques extremos

C. O torcicolo atrapalha muito quase todas as atividades, mas ainda consegue fazê-las

-1	0	+1
----	---	----

13) A. All activities impaired; some impossible or require assistance

B. Prejuízo em todas as atividades; algumas atividades são impossíveis ou necessitam de assistência

C. O torcicolo atrapalha todas as atividades. Algumas são impossíveis ou o(a) senhor(a) precisa de ajuda

-1	0	+1
----	---	----

14) A. Dependent on others in most self-care tasks

B. Dependente de outras pessoas na maior parte das tarefas de auto-cuidado

C. Precisa sempre de ajuda para fazer as atividades

-1	0	+1
----	---	----

15) A. Driving

B. Direção de veículos

C. Direção de veículos

-1	0	+1
----	---	----

- 16) A. No difficulty (or has never driven a car)
 B. Sem dificuldade (ou nunca dirigiu um carro)
 C. O torcicolo não atrapalha (ou nunca dirigiu um carro)

-1	0	+1
----	---	----

- 17) A. Unlimited ability to drive but bothered by torticollis
 B. Sem limitações para dirigir, mas incomodado pelo torcicolo
 C. O torcicolo incomoda, mas consegue dirigir

-1	0	+1
----	---	----

- 18) A. Unlimited ability to drive but requires tricks (including touching or holding face, holding head against head rest) to control torticollis
 B. Sem limitações para dirigir, mas necessita de truques sensitivos (incluindo tocar ou segurar a face, manter a cabeça contra o encosto do assento) para controlar o torcicolo
 C. Consegue dirigir, mas precisa usar truques para controlar o torcicolo (tocar, segurar o rosto, manter a cabeça contra o encosto do assento)

-1	0	+1
----	---	----

- 19) A. Can drive only short distances
 B. Pode dirigir somente por curtas distâncias
 C. Pode dirigir somente por curtas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 20) A. Usually cannot drive because of torticollis
 B. Não costuma dirigir por causa do torcicolo
 C. Geralmente não consegue dirigir por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 21) A. Unable to drive and cannot ride in a car for long stretches as a passenger because of torticollis
 B. Incapaz de dirigir e não consegue andar de carro como passageiro por longas distâncias por causa do torcicolo
 C. O torcicolo o impede de dirigir ou mesmo de andar como passageiro por longas distâncias

-1	0	+1
----	---	----

- 22) A. Reading
 B. Leitura
 C. Leitura

-1	0	+1
----	---	----

- 23) A. Unlimited ability to read in normal seated position but bothered by torticollis
 B. Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo
 C. O torcicolo incomoda, mas consegue ler sentado

-1	0	+1
----	---	----

- 24) A. Unlimited ability to read in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis

B. Sem limitações para ler na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo

C. O torcicolo incomoda, mas só consegue ler sentado segurando a cabeça ou usando outros truques parecidos

-1	0	+1
----	---	----

- 25) A. Unlimited ability to read but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to read only in nonseated position (e.g., lying down)

B. Sem limitações para ler, mas necessita de considerável auxílio para controlar o torcicolo ou somente consegue ler em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

C. Ler sentado é muito difícil ou só consegue ler deitado ou em pé

-1	0	+1
----	---	----

- 26) A. Limited ability to read because of torticollis despite tricks

B. Capacidade limitada para ler pelo torcicolo apesar dos truques

C. O torcicolo atrapalha demais para ler

-1	0	+1
----	---	----

- 27) A. Unable to read more than a few sentences because of torticollis
 B. Incapaz de ler mais que algumas frases pelo torcicolo
 C. Não consegue ler por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 28) A. No difficulty
 B. Sem dificuldades
 C. O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 29) A. Unlimited ability to watch television in normal seated position but bothered by torticollis
 B. Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas é incomodado pelo torcicolo
 C. O torcicolo incomoda, mas consegue assistir à televisão sentado

-1	0	+1
----	---	----

- 30) A. Unlimited ability to watch television in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis
 B. Sem limitações para assistir à televisão na posição sentada normal, mas necessita do auxílio de truques para controlar o torcicolo
 C. O torcicolo incomoda, mas só consegue assistir à televisão sentado segurando a cabeça ou usando outros truques parecidos

-1	0	+1
----	---	----

- 31) A. Unlimited ability to watch television but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to view only in nonseated position (e.g., lying down)

B. Sem limitações para assistir à televisão, mas necessita de considerável ajuda para controlar o torcicolo ou somente consegue assistir à televisão em posição outra que sentado (por exemplo, deitado)

C. Assistir à televisão sentado é muito difícil ou só consegue ler deitado ou em pé

-1	0	+1
----	---	----

- 32) A. Limited ability to watch television because of torticollis

B. Capacidade limitada para assistir à televisão pelo torcicolo

C. O torcicolo atrapalha demais para assistir à televisão

-1	0	+1
----	---	----

- 33) A. Unable to watch television more than a few minutes because of torticollis

B. Incapaz de assistir à televisão mais que alguns minutos pelo torcicolo

C. Não consegue assistir à televisão por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 34) A. Activities outside the home (e.g., shopping, walking about, movies, dining, and other recreational activities)

B. Atividades fora de casa (isto é, fazer compras, passear, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

C. Atividades fora de casa (fazer compras, caminhar, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

-1	0	+1
----	---	----

- 35) A. No difficulty

B. Sem dificuldades

C. O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

-1	0	+1
----	---	----

- 36) A. Unlimited activities but bothered by torticollis

B. Sem limitações, mas incomodado pelo torcicolo

C. Faz todas as coisas, mas o torcicolo atrapalha um pouco

-1	0	+1
----	---	----

- 36) A. Unlimited activities but requires simple tricks to accomplish

B. Sem limitações, mas necessita de truques simples para realizar as atividades

C. Para fazer as coisas, precisa usar truques simples, como segurar o rosto, por exemplo

-1	0	+1
----	---	----

- 37) A. Accomplishes activities only when accompanied by others
because of torticollis
- B. Somente consegue realizar as atividades quando acompanhado
por outros por causa do torcicolo
- C. Precisa de ajuda de outras pessoas para fazer as coisas por
causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 38) A. Limited activities outside the home; certain activities impossible or
given up because of torticollis
- B. Atividades fora de casa limitadas; certas atividades são
impossíveis ou o paciente desiste delas por causa do torcicolo
- C. Por causa do torcicolo, te coisas que você não consegue fazer ou
desiste de fazer

-1	0	+1
----	---	----

- 39) A. Rarely if ever engages in activities outside the home
- B. Raramente ou nunca realiza atividades fora de casa
- C. Quase ou nunca faz nada fora de casa por causa do torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

- 40) A. Severity of pain - Rate the severity of neck pain due to ST during the last week on a scale of 0-10 where a score of 0 represents no pain and 10 represents the most excruciating pain imaginable. Score calculated as: $(\text{worst} + \text{best} + (2 \times \text{usual}))/4$

B. Gravidade da dor - Avalie a gravidade da dor no pescoço devida ao torcicolo espasmódico durante a última semana em uma escala de 0 - 10 onde um escore de 0 representa inexistência de dor e 10 representa a dor mais excruciante imaginável. Escore calculado como: $(\text{pior} + \text{melhor} + (2 \times \text{usual}))/4$

C. Intensidade da dor no pescoço pelo torcicolo - De 0 a 10, qual foi o mínimo de dor, o máximo de dor, e a dor comum que o(a) senhor(a) sentiu na última semana? Escore calculada como: $[\text{máximo} + \text{mínimo} + (2 \times \text{usual})]/4$

-1	0	+1
----	---	----

- 41) A. Best

B. Melhor

C. Mínimo de dor

-1	0	+1
----	---	----

- 42) A. Worst

B. Pior

C. Máximo de dor

-1	0	+1
----	---	----

43) A. Usual

B. Habitual

C. Dor comum

-1	0	+1
----	---	----

44) A. Duration of pain

B. Duração da dor

C. Duração da dor

-1	0	+1
----	---	----

45) A. None

B. Nenhuma

C. Nenhuma

-1	0	+1
----	---	----

46) A. Presente < 10% of the time

B. Presente < 10% do dia

C. Presente em menos de 3 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

- 47) A. Present 10% - 25% of the time
B. Presente 10% - 25% do dia
C. Presente de 3 a 6 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

- 48) A. Present 26% - 50% of the time
B. Presente 26% - 50% do dia
C. Presente de 6 a 12 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

- 49) A. Present 51% - 75% of the time
B. Presente 51% - 75% do dia
C. Presente de 12 a 18 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

- 50) A. Present > 76% of the time
B. Presente > 76% do tempo
C. Presente em mais de 18 horas por dia

-1	0	+1
----	---	----

51) A disability due to pain

B. Incapacidade pela dor

C. Incapacidade pela dor

-1	0	+1
----	---	----

52) A. No limitation or interference from pain

B. Sem limitações ou interferência pela dor

C. A dor não incomoda nem atrapalha em nada

-1	0	+1
----	---	----

53) A. Pain is quite bothersome but not a source of disability

B. A dor incomoda bastante mas não é fonte de incapacidade

C. A dor incomoda bastante, mas não atrapalha o(a) senhor(a) de fazer suas coisas

-1	0	+1
----	---	----

54) A. Pain definitely interferes with some tasks but is not a major contributor to disability

B. A dor definitivamente interfere com algumas atividades, mas não é uma grande causa de incapacidade

C. A dor atrapalha o(a) senhor(a) de fazer algumas coisas

-1	0	+1
----	---	----

- 55) A. Pain accounts for some (less than a half) but not all of disability
 B. A dor se responsabiliza por uma parte (menos que metade), mas não por toda a incapacidade
 C. A dor atrapalha o(a) senhor(a) de fazer as coisas, mas o torcicolo atrapalha mais

-1	0	+1
----	---	----

- 56) A. Pain is a major source of difficulty with activities; separate from this, head pulling is also a source of some (less than half) disability
 B. A dor é uma fonte maior de dificuldade com as atividades; longe disso, os movimentos da cabeça são também fonte de alguma (menos que metade) incapacidade
 C. A dor atrapalha muito para o(a) senhor(a) fazer suas coisas, mas o torcicolo atrapalha um pouco também

-1	0	+1
----	---	----

- 57) A. Pain is the major source of disability; without it most impaired activities could be performed quite satisfactorily despite the head pulling
 B. A dor é a fonte maior de incapacidade; sem dor, a maior parte das atividades prejudicadas pode ser realizada de forma satisfatória apesar dos movimentos da cabeça
 C. A dor é o que mais o(a) atrapalha em tudo. Se a dor não existisse, o(a) senhor(a) conseguiria fazer tudo muito bem, mesmo com o torcicolo

-1	0	+1
----	---	----

8.5 ANEXO E - WHOQOL-Bref

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

8.6 ANEXO F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO..... CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO..... CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA **Validação da escala de avaliação de distonia cervical de Toronto**

PESQUISADOR: **Flávio Augusto Sekeff Sallem**

CARGO/FUNÇÃO: **Médico** INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº **96498**

UNIDADE DO HCFMUSP: **Ambulatório de Desordens de Movimento – Neurologia Clínica**

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO ☒ RISCO MÍNIMO ☐ RISCO

MÉDIO RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

3. DURAÇÃO DA PESQUISA : **2 (dois) anos**

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

O Sr(a) será submetido(a) a um questionário já utilizado em pesquisas deste tipo para avaliar sua distonia cervical. A finalidade deste estudo é fazer validação de uma escala que permita melhor avaliar os pacientes portadores de afecções semelhantes à sua. Também será feita uma filmagem de seus movimentos, com fins unicamente científicos. Não haverá riscos ou desconforto.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

Em qualquer momento o sr (a) poderá esclarecer as dúvidas que tiver e também desistir sem afetar o tratamento que vinha recebendo. Terá ainda sigilo total quanto à doença e ao tratamento que havia sendo feito neste hospital. No caso de qualquer prejuízo em decorrência do estudo, terá total assistência médica dos médicos responsáveis pela pesquisa e de outros deste hospital.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Dr. Flávio Augusto Sekeff Sallem
Telefone: 999938821
E-mail: fass_1998@yahoo.com

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 201 .

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

8.7 ANEXO G - Aprovação do Comitê de Ética Médica

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14/11/2007, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0917/07**, intitulado: **"TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DE TORCICOLO ESPASMÓDICO DE TORONTO (TORONTO WESTERN SPASMODIC TORTICOLLIS RATING SCALE)"** apresentado pelo Departamento de **NEUROLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dr. Egberto Reis Barbosa**

Pesquisador (a) Executante: **Flávio Augusto Sekeff Sallem**

CAPPesq, 22 de Novembro de 2007

Prof. Dr. Eduardo Massad
**Presidente da Comissão
de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa**

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovídio Pires de Campos, 255, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo - SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br-sol

8.8 ANEXO H - Adaptação transcultural da escala de distonia cervical de Toronto (TWSTRS) para o português

Cross-cultural adaptation of the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) to Brazilian Portuguese

Authors:

Sekeff-Sallem, Flávio Augusto¹

Caramelli, Paulo²

Barbosa, Egberto Reis¹

1 Neurology Division, Hospital das Clínicas of the University of São Paulo School of Medicine, São Paulo, Brazil

2 Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Conflict of interest: None

Financial support: None

Contact information:

Flávio Augusto Sekeff-Sallem, MD

Rua Dr. Diogo de Faria, 1226 - ap. 24

Vila Clementino

São Paulo (SP)

Brazil

CEP 04037-004

Email: Fass_1998@yahoo.com

Abstract

Cervical dystonia (CD) is a movement disorder which occurs worldwide, presenting as involuntary twisting movements of the neck. Besides the motor phenomena, pain and social embarrassment are also sources of great concern for CD patients. Correct clinical diagnosis and evaluation of these patients is paramount for good medical care. In Brazil, there are no validated CD scales that measure the burden of dystonia. The aim of our study was to translate and adapt the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) to Brazilian Portuguese. The use of this scale may contribute to improvement of clinical care of Brazilian CD patients.

Key words:

Cervical dystonia; Scales; Cross-cultural adaptation

Resumo

Distonia cervical (DC) é uma desordem de movimento caracterizada por abalos musculares levando a posturas anormais e movimentos de torção. É de ocorrência mundial, e leva a prejuízos sociais e psíquicos aos pacientes por conta não só dos movimentos, mas da existência de dor e às limitações impostas pela distonia. Uma avaliação global e consistente de cada paciente é necessária para a melhor intervenção diagnóstica e terapêutica. No Brasil, não há escalas validadas para avaliar o impacto da DC nos pacientes que a apresentam, especialmente ao longo do tempo. O objetivo deste trabalho foi traduzir e adaptar uma escala mundialmente conhecida e usada, a Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) para o português. Seu uso pode contribuir para uma melhor avaliação clínica dos pacientes com DC. A validação da escala está em andamento.

Palavras-chave:

Distonia cervical; escalas; adaptação trans-cultural

Introduction

Cervical dystonia (CD) is a common focal dystonia ^{1,2} and is characterized by twisting or turning of the neck, or deviation of the head, caused by involuntary muscle contraction ^{2,3}. Its prevalence ranges from 57 to 90 cases per million in USA and Europe, although figures as high as 233 per million have been found in Finland ².

The clinical picture of CD is quite heterogeneous, with variations in rhythm, speed, amplitude, duration and direction of the dystonic movements ^{1,4}. Patients may present with head deviations in one plane only or present complex movements of the head and neck around multiple axes ⁵.

Besides motor abnormalities, patients may also suffer from pain. About 70 – 80% of CD patients complain of neck pain, which can be intermittent or continuous and contribute significantly to disability ⁶. This combination of signs and symptoms may ultimately lead to impairment of quality of life (QOL), as patients may suffer from disability due to cervical pain or incapacitating involuntary head movements, social embarrassment, and difficulties in performing daily life and social activities ^{6,7}.

The impact CD has on QOL of affected individuals must be measured by validated tools so to produce reliable data necessary to better understand its natural history, evaluate the response to treatment and to collect accurate information for clinical trials. There are several scales that have been used to evaluate CD ^{1,8-13}, but none has been validated to Brazilian Portuguese so far.

The Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) ¹ is the gold standard tool for evaluation of CD. It is composed of three subscales designed to assess the motor aspects of CD, measure the impact of CD on activities of daily living, and quantify pain caused by CD and its consequences on life of affected individuals.

In this paper, we present the results of the cross-cultural adaptation of the TWSTRS to Brazilian Portuguese.

Patients and Methods

This study was carried out at the Movement Disorders Division of the Hospital das Clínicas of the University of São Paulo School of Medicine, in São Paulo, Brazil.

The inclusion criteria were: 1) Clinical diagnosis of cervical dystonia; 2) 18 years of age or older; 3) Patients not presenting cognitive deficits, as indicated by scores above education-adjusted cut-off values at the Mini-Mental State Examination (MMSE) ^{14,15}; 4) Full acceptance by the patient in participating into the study, signing the free informed consent. The study was approved by the local ethics board committee.

The steps taken for the adaptation were in accordance with the guidelines proposed by Guillemin *et al.* (1993) ¹⁶, and have been replicated by several authors ¹⁷⁻²⁰. First, the entire original scale was translated into Brazilian Portuguese by two independent Portuguese-speaking translators who were aware of the objectives of the study. This translation was done word for word, and the translators translated the entire scale. This translated scale was then back translated by two independent English-speaking translators who were not aware of the objectives of the scale. This back-translated scale was discussed with the translators, and so a final translated version of the original scale was produced.

This version underwent revision by a committee composed of three neurologists with expertise in movement disorders. Each judge received a copy of the original scale and of its translated version, along with semantic and cultural questionnaire forms. The rate of agreement among judges was over 80%, with few suggestions as for some items of the scale that seemed to be more culturally appropriate, which were carried out after discussion between the author and the judges. So, a revised version of the scale was produced.

We then carried out a pre-test with 30 CD patients, separated in three 10-patient groups according to their educational level: 1) ≤ 4 years; 2) 5 to 7 years; and 3) ≥ 8 years of schooling, aiming to evaluate how those patients would understand the revised scale. As the motor subscale is clinically objective and the scale is not self-applicable, we decided to perform the pre-test only with the

Activities of Daily Living and Pain subscales. All patients gave their written informed consent.

Results

All patients were cognitively normal, with mean MMSE scores of $25,8 \pm 3,4$ points. The following results have been found:

- 1) In the group of individuals of ≥ 8 years of schooling, 80% of the patients understood the scale as a whole. One patient did not understand question 3 of item A of the Disability Scale section (*Working at lower than usual occupation level; most activities hampered, all possible but with less than satisfactory performance in some activities*), and one patient did not understand questions 1 (*Normal work expectations with satisfactory performance at usual level of occupation but some interference by torticollis*) and 3 of item A. One patient made some comments about the item *Disability due to Pain* of the Pain Scale section, as she believed questions 1 (*Pain is quite bothersome but not a source of disability*) and 2 (*Pain definitely interferes with some tasks but is not a major contributor to disability*) of the translated version were very similar to each other. So, modifications in these questions were performed. We tried to keep the intended capacity of the original scale to reliably measure pain in these patients.
- 2) In the group with 5 to 7 years of education, 30% of the patients understood the scale as a whole. Seven patients did not understand one or more questions, in special those containing the terms *Unlimited ability*, *Limited ability*, and *Work Performance*, and five patients did not understand one or more questions of the Pain Scale.
- 3) In the less educated group (≤ 4 years), no patient could understand the whole scale, and the questions displaying the terms *Unlimited ability* and *Limited ability*, besides the item *Disability due to Pain* of the Pain Scale were of much difficult interpretation by those patients.

These results led us to consider that this revised version would not be suitable to be applied to most patients attending public and university hospitals in Brazil, as only those with eight or more years of formal education were able to understand the whole scale. This subset of individuals does not represent at all the distribution of education within the Brazilian population, especially among the elderly.

Hence, we decided to carry out a new adaptation of the revised scale, aiming at producing a reliable and easier-to-understand scale. First, each sentence was revised by the authors, and the items of most difficult interpretation by the patients were reformatted trying by all means to keep the real semantic properties of the original scale. The modifications were as follows:

1. Some sentences were completely reformatted because many patients couldn't understand it at all, like the second sentence of the Disability Scale, "Normal work expectations with satisfactory performance at usual level of occupation but some interference by torticollis" or some sentences of the third item of the Pain Scale.

2. Sentences beginning with "unlimited ability", "unable", "limited ability", "unlimited activities" and "work performance" were changed to more understandable versions, because many patients were unable to understand the meaning of these expressions.

3. Some long sentences were shortened because many patients, when were told the whole sentence, could not connect the end with the beginning of the sentence (there were no demented or cognitively impaired patients).

4. The item Duration of Pain of the Pain Subscale was changed because many patients were unable to mentally work percentages, and we preferred to use a time scale mathematically equivalent to the percentages. Thus, less than 10% was equivalent to less than 3 hours; between 10 and 25% was equivalent to 3 to 6 hours; and so on.

A new committee composed of one neurologist with expertise in movement disorders and one Portuguese university teacher with Master degree was constituted. Each one received the original scale, the previous revised scale and the reformatted scale. Again, the rate of agreement between the new judges was over 80% and no great modifications were suggested.

We opted for a Portuguese teacher because we tried to make clear there would be no semantic differences between the previous and the reformatted scale. Also, this reviewer was able to comment the modifications in the scale since she was knowledgeable of the objectives of the scale. Besides, there are no rules as to how many doctors should be included in an adaptation scale committee and a multidisciplinary team is desirable 16.

This new revised version was submitted to a new pre-test with 15 patients, again divided by three groups of five patients each, according to their educational level. The following observations were drawn:

- 1) All patients with educational level ≥ 8 years understood the whole scale, and no patients made any suggestions to the scale;
- 2) All patients in the group of 5 to 7 years of schooling understood the whole scale;
- 3) In the group with 4 or less years of education, three patients, all with 4 years of formal education, understood the whole scale. One patient could not understand confidently the item *Severity of Pain*, and one patient had difficulty in understanding the item *Disability due to Pain*.

This new tested version of the scale was much easier to be understood by all patients, and the rate of comprehension among patients with lower educational profile (≤ 4 years of schooling) was around 87%.

Discussion

CD is a complex disorder and its burden for patients and health services is considerable. Thus, the need for accurate assessment of the impact it has on QOL of affected individuals and of treatment outcomes should not be underemphasized ²¹. For these reasons, a comprehensive scale must be used to better evaluate these patients. However, there is no such instrument in Brazilian Portuguese aimed at measuring the physical and social burden of cervical dystonia. We then decided to perform the adaptation of the worldwide most commonly used cervical dystonia scale.

In this article, we describe the steps taken for the translation of the TWSTRS to Brazilian Portuguese. We aimed at producing a scale that can be used to

comprehensively evaluate CD patients in any part of the Brazilian territory. As Brazil is a heterogeneous country, with many cultures and different educational background levels, this was not an easy task.

The translation consisted of two parts: In the first one, as suggested by Guillemin *et al.* (1993) ¹⁶, all the steps were carefully taken into account to produce a scale capable of measuring the same phenomena as the original scale, without losing its reliability.

However, this adapted scale turned out to be completely understandable only for those over 8 years of formal education. Only some patients in the 5 to 7 years of schooling understand the whole scale and none of the patients with less than 4 years of formal education could completely understand the scale, with several items left unanswered.

As many patients seen with CD in Brazil attend public hospitals, and those patients may be in the lower level of education, it would be possible that such individuals could not be properly evaluated with this adapted scale.

We then proceeded to the second part of the adaptation process, which consisted of a remodeling of the scale. Every item was modified, after the original scale's author consent (A.E.Lang, personal communication). This remodeling took in account the need to produce a scale able to measure exactly the same as the original scale ^{16,19,20}. To ensure it, the newly revised scale went through re-evaluation of semantic and idiomatic/cultural features by two judges, one of whom was a Portuguese university teacher.

Several authors state that the judge committee should be multidisciplinary ^{16,22-24}, and for this reason we decided to include a Portuguese linguist. Although she was not an expert in CD, she was told the objectives of the study and she had experience in translations. By doing this, we tried to diminish any semantic and idiomatic discrepancies that could bias the results.

After the committee evaluation, a new pre-test with 15 patients, subdivided in three groups of five patients each, according to educational background, was undertaken. We decided to include only 15 patients instead of 30 as in the first pre-test because we thought we would obtain the same results. This new version of the scale was much easier to be understood by almost all patients.

The cross-cultural process of a clinical scale must go beyond mere translation and cultural and linguist adaptation, taking also into account educational issues of the target population, should be taken into consideration²⁴. This is of utmost importance, especially in a country like ours where there is a complex diversity of cultural and educational background among regions and within the same region, because it allows a measuring tool to evaluate a condition or a set of symptoms just as efficiently and reliably as the original scale¹⁴. We had this in mind, and a revised and compatible version of the scale had to be produced. We are now conducting the validation of the modified version of the TWSTRS.

References

1. Consky ES, Lang AE. Clinical assessments of patients with cervical dystonia. In: Jankovic J, Hallet M, editors. Therapy with botulinum toxin. New York: Dekker, 1994. p 211-37.
2. Ben-Shlomo Y, Camfield L, Warner T; ESDE collaborative group. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002; 72:608-14
3. Riski JE, Horner J, Nashold Jr BS. Swallowing function in patients with spasmodic torticollis. Neurology 1990; 40:1443-45.
4. Zetterberg L, Halvorsen K, Färnstrand C, Lundström E, Lindmark B, Aquilonius SM. Objective assessment of cervical dystonia: a pilot study. Acta Neurol Scand 2005; 112:248-53.
5. O'Brien C, Brashear A, Cullis P, Truong D, Molho E, Jenkins S *et al*. Cervical dystonia severity scale reliability study. Mov Disord 2001; 16:1086-090.
6. Stacy M. Idiopathic cervical dystonia: An overview. Neurology 2000. 55:S2-S8.
7. Gauthier S. Idiopathic spasmodic torticollis: Pathophysiology and treatment. Can J Neurol Sci 1986; 13:88-90.

8. Burke RE, Fahn S, Marsden CD, Bressman SB, Moskowitz C, Friedman J. Validity and reliability of a rating scale for the primary torsion dystonias. *Neurology* 1985; 35:73-7.
9. Saunders-Pullman R, Soto-Valencia S, Costan-Toth C, Shriberg J, Raymond D, Derby CA et al. A new screening tool for cervical dystonia. *Neurology* 2005; 64:2046-49.
10. Tsui JK, Eisen A, Stoessl AJ, Calne S, Calne DB. Double-blind study of botulinum toxin in spasmodic torticollis. *The Lancet* 1986; 2:245-47.
11. Müller J, Wissel J, Kemmler G, Voller B, Bodner T, Schneider A et al. Craniocervical Dystonia Questionnaire (CDQ- 24): Development and validation of a disease-specific quality of life instrument. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75:749-53.
12. Tarsy D. Comparison of clinical rating scales in treatment of cervical dystonia with botulinum toxin. *Mov Disord* 1997; 12:100-02.
13. Cano SJ, Warner TT, Linacre JM, Bhatia KP, Thompson AJ, Fitzpatrick R et al. Capturing the true burden of dystonia on patients. The Cervical Dystonia Impact Profile (CDIP-58). *Neurology* 2004; 63:1629-33.
14. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12:189-98.
15. Brucki SM, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PH, Okamoto I. Suggestions for utilization of the min-mental state examination in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61:777-81.
16. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation and quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32.
17. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res.* 1997; 6:237-47.
18. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz Mdel P, Rajmil L, Butinof M. Cross-cultural adaptation of the KIDSCREEN questionnaire to measure the health related quality of life in the 8 to 18 year-old Argentinean population. *Arch Argent Pediatr.* 2009; 107:307-14.

19. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998; 7:323-35.
20. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N; European Regulatory Issues and Quality of Life Assessment (ERIQA). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health*. 2008; 11:509-21.
21. Cano SJ, Hobart JC, Fitzpatrick R, Bhatia K, Thompson AJ, Warner TT. Patient-based outcomes of cervical dystonia: A review of rating scales. *Mov Disord* 2004; 19:1054-59.
22. Falcão, DM, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: An evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003; 30:379-85.
23. Guyatt GH. The philosophy of health-related quality of life translation. *Qual Life Res* 1993; 2:461-5.
24. Novelli MMPC, Dal Rovere HH, Nitrini R, Caramelli P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2005; 63:201-6.

Acknowledgments: The authors would like to thank Dr. Chien Hsin Fen, Dr. Mônica Santoro Haddad, Dr. Márcia Rúbia R Gonçalves, Dr. Elizabeth Quagliato and Dr. Vitor Tumas for their invaluable support and help to the completion of this task. This research received no financial support. The authors have no conflict of interest.

Author roles:

1) Research project: A. Conception; B. Organization; C. Execution

2) Manuscript: A. Writing of the first draft; B. Review and Critique

Dr. FA Sekeff-Sallem: 1A, 1B, 1C, 2A

Dr. Paulo Caramelli and Dr. Egberto R Barbosa: 1A, 1B, 2B

8.9 ANEXO I - Validação da TWSTRS - Artigo submetido ao periódico Movement Disorders

Validation of the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale to Brazilian Portuguese

Sekeff-Sallem FA^{1,2}, Bossoni A¹, Chien, HF¹, Limongi JCP¹ Barbosa ER¹

¹ Division of Neurology, Hospital of Clinics, School of Medicine, University of São Paulo

Abstract

Cervical dystonia (CD) is the most common focal dystonia, its clinical picture and outcome going far beyond the involuntary muscle contractions. This illness has a significant impact over the social and professional lives of affected individuals, leading to severe compromise of quality of life (QoL), and cervical pain. A complete clinical assessment is of utmost importance to an adequate management of this disease. There is no validated clinical tool in Brazil devised to a holistic evaluation of CD patients. The Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) is a world famous scale used in several studies of CD evaluation, and its validation is the objective of this study. The validation of the original scale followed standard methods: comparison with a QoL instrument (WHOQOL-Bref); test-retest with three examinations 2-weeks apart from each other; Cronbach's α calculation of the items of the scale; intraclass correlation coefficient (CCI) and 95% confidence interval (95%CI) determination; and production of the Bland-Altman graphs. The internal consistency of the validated tool was good to excellent (0.599 for domain Intensity, 0.860 for the domain Disability, and 0.878 for domain Pain). There was a good correlation between the adapted scale and the QoL instrument and good concordance between examiners. The reliability and reproducibility according to CCI and 95% CI reached acceptable values. The Bland-Altman graphs displayed randomly dispersed data, suggesting no tendency in the evaluations. The Portuguese version of the TWSTRS is valid for evaluation of

Brazilian CD patients, has good internal consistency, and is reproducible between examiners.

Introduction

Cervical dystonia (CD) is the most common adult-onset focal ^{1,2} and its prevalence is estimated to be 50 cases per million and incidence around 8 to 12 cases per million ³. The phenomenology is complex because many cervical muscles may be involved in a single patient and in some cases, the head and neck movements are multidirectional ^{1,4}.

Therefore, thorough evaluation of the dystonic patterns will result in better selection of the affected muscles for botulinum toxin injection (BnT) ⁵, which is the treatment of choice. Moreover, an adequate instrument to evaluate patient's condition is also crucial for monitoring patient's response to the therapy. There are some scales devised to assess motor aspects of CD, such as Tsui scale ⁶, Jankovic's Rating Scales ⁷ and the Torticollis Rating Scale ⁸.

In addition, the impact of CD on patient's quality of life may surpass the motor limitations due to abnormal movements, and most patients report pain and difficulty to perform the activities of daily living (ADL) ^{9, 10, 11}. Along with motor examination, an attentive assessment of ADL and pain is pivotal to a complete evaluation of patients presenting with CD.

There are several questionnaires developed to measure both motor and non-motor aspects of CD, such as the Columbia Torticollis Rating Scale ¹², Cervical Dystonia Severity Scale ¹³, the Burke-Fahn-Marsden Scale ¹⁴, and the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale - TWSTRS ⁴, which is the most used instrument for the assessment of CD worldwide due to its effectiveness and validity. ^{15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25}.

There is currently no Brazilian Portuguese version of validated instrument for measuring non-motor features of CD, making appropriate quality of life and pain evaluations difficult to obtain. Considering the reliability and broad acceptance of TWSTRS, we aimed to validate this questionnaire into Brazilian Portuguese.

Patients and Methods

All patients seen at the Botulinum Toxin Unit of the Outpatient Clinic of the Division of Neurology of Hospital das Clinicas of the University of São Paulo School of Medicine were invited to participate in the study. Thirty patients aged 18 years or older, presenting CD as their main complaint, regardless of cause or duration of illness, agreed to participate in this study. All patients gave their written informed consent. The patients underwent Mini Mental State Examination (MMSE) testing to assess their cognitive status, and the results were interpreted according to schooling, as published by Brucki *et al.*²⁶. No patients with cognitive decline were enrolled.

This study was approved by the local ethical committee under the protocol number CONEp 0917/07.

The transcultural adaptation of TWSTRS to Brazilian Portuguese has been published elsewhere²⁷. The scale originated from the transcultural adaptation process was of difficult comprehension for people below 8 years of schooling, which made us rewrite certain items of the scale and perform another transcultural adaptation process²⁷.

The validation of the TWSTRS was authorized by one of the authors of the original scale (A.E.Lang, personal communication), who, after learning about the readaptation process, asked us to change the name of the scale to Modified Toronto Scale (MTS). At the first examination, and for evaluation of convergent validity, all patients were asked to answer the Portuguese-validated self-administered Brief World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), which is divided into 4 domains (Physical Health, Psychological, Social Relationships, and Environment) and higher scores reflect better health²⁸. The results are displayed in Table 1.

For testing test-retest reliability, all patients were evaluated by two examiners (FASS and AB) in three different moments, 2 weeks apart from each other. The whole scale was applied to each patient at each visit. Each patient was evaluated at the first and third visit by the principal investigator (FASS).

Spearman correlations²⁹ were used to verify the construct validity, and each domain of the MTS obtained in each one of the three examinations was

correlated to the WHOQOL total score, patients' ages and their MMSE scores. The significance level was set for values of $p \leq 0.05$.

The results of each domain of the MTS, the total score of the scale obtained from both raters and the score from each examination were correlated to the patients' gender using Mann-Whitney test ²⁹.

To test for internal consistency (reliability), we used the Cronbach's α , and each item of every domain was correlated with the total score. The first examination of every patient was used.

To evaluate the intra- and inter-examiner reproducibility/concordance, the median and standard deviation of each domain and the total score were calculated, as the intraclass correlation coefficients (ICC) and their respective 95% confidence intervals ³⁰.

Intra- and inter-examiner Bland-Altman plots ³¹ were created to assess for agreement in each domain and in the total score.

Results

The demographic data of the 30 patients are outlined in Table 1.

Table 1 – Patients' characteristics

	Median	SD	Maximum	Minimum
Age (Yrs)	50,7	15,4	78	21
Disease duration (Yrs)	15	8,3	32	4
MMSE	28,2	8,2	30	22
WHOQOL	56,2	14,4	85,1	26,8
Sex (Female)	22 (73,3%)			

There was no significant correlation between age, duration of disease and MMSE with the MTS total score and each of its domains. Overall, there was also no significant correlation between WHOQOL score and the MTS. There was a statistically significant inverse correlation between the Physical domain of the WHOQOL and the domains 2 and 3 (*Activities of Daily Living* and *Pain*, respectively) of the MTS for the Examiner 1 and Examiner 2 first examination,

and between the Psychological domain of the WHOQOL with the domain 2 of the MTS for the Examiner 2 (see Table 2).

There also was no statistically significant correlation between the domains and the total score of the MTS and the patients' gender (Table 3).

The internal consistency was evaluated for the three domains and the total scale, as shown in Tables 4 through 7. The subscale 1, **Physical**, met regular standards of reliability (Cronbach's α between 0.5 and 0.65) when the questions were compared to the subscale 1, but good standards when the questions were compared to the total scale (Cronbach's $\alpha > 0.8$). The subscales 2 (**Activities of Daily Living**) and 3 (**Pain**) met good standards of reliability, as did the whole scale (Tables 5 through 7), with the Cronbach's α reaching values near 0.9.

Two questions of the subscale 1 (question 5 *Lateral shift* and question 8 *Sensory Tricks*) had an inverse correlation with the total score of the subscale 1 (Table 4). Three questions of the subscale 1 (question 5 *Lateral shift*, question 6 *Sagittal shift* and question 8 *Sensory Tricks*) had an inverse correlation with the total score of the whole scale (Table 7).

Intra- and inter-examiner reproducibility/concordance for the three domains and the whole scale was moderate to high (Table 8), with ICC (CI 95%) > 0.73 . The intra-examiner ICC for the domain 3 (*Pain*) was 0.683.

Graphs 1 through 8 display the dispersion tendency of the three domains and the whole scale for intra-examiner and inter-examiner evaluations according to the Bland-Altman graphs. There was no tendency between intra-examiner and inter-examiner evaluations indicating a good agreement, although there was a small difference in the inter-examiner evaluation of the domain 2, indicating a tendency towards higher values for the second examiner, but keeping a good random dispersion of data.

Discussion

The results in the Cronbach's α , the interrater reliability and the Bland-Altman graphs displaying randomness in the evaluations of all examiners

indicate that the Brazilian Portuguese version of the TWRSTRS is consistent and reliable to assess cervical dystonia.

There was no significant correlation between age and duration of disease, gender and MMSE, and the scores of each domain and the total MTS score, demonstrating that the new scale is easily understandable as verified previously ²⁷. The age and duration of disease did not interfere with the proper evaluation of the dystonia and its impact on the patients, as cervical dystonia is not a degenerative disorder.

We decided to proceed to convergent validation by using the Brazilian version of the World Health Organization Quality of Life short version (WHOQOL-BREF). This 4-domain scale ascertains global quality of life (QoL), as opposed to SF-36, the most used scale for QoL assessment, which measures health-related QoL ³². There is a weak correlation between these instruments for measuring QoL in different populations ³³. Moreover, CD has severe impact in all domains of QoL, including psychological and social aspects, which would be better assessed by a global evaluation instrument, such as WHOQOL-BREF.

There was no significant correlation between the WHOQOL-BREF score and the MTS total score, which may be explained by the small number of patients evaluated. This lack of significance may also be related to the fact that some of our patients with low physical scores in the MTS had severe pain and limited ability to perform activities of daily living, and worse QoL perception. However, there was a significant inverse correlation between the Physical domain of the WHOQOL-BREF and the Activities of Daily Living and Pain subscales of the MTS in two evaluations, reflecting a better QoL with lower scores on the MTS.

The original TWSTRS ranges from 0 to 85 points, and the higher the score the worse the dystonia and its impact on QoL ³⁴, which holds true for the MTS. The same was observed for the Psychological domain of the WHOQOL-BREF and the Activities of Daily Living subscales of the MTS for the evaluation performed by the Examiner 2. This may be explained by the fact that CD is not a steady condition, being aggravated by several factors ⁴, and the patient's QoL perception may change between test assessments. The test was administered

three times, with a 2-week interval between each evaluation. Marx *et al.*³⁵ suggest an interval of 2 days to 2 weeks between test administrations as a time frame believed to be reasonable to avoid recollection biases and unwanted clinical change.

The Cronbach's α for the Physical domain was moderate, but there was a good to excellent internal consistency for the whole scale (Cronbach's $\alpha > 0.8$). Some questions had a negative correlation with the Physical domain and the whole scale, meaning that these questions may negatively contribute to the evaluation of CD patients. However, these questions may also have been of less importance for some patients, specially the patients presenting more complex dystonia, in whom sagittal and lateral shifts may be overlooked, and its presence may not necessarily mean a worse clinical outcome³⁶. At the same time, the use of sensory tricks occurs in 70% of the patients with dystonia with variable clinical relevance^{37, 38}. Some of our patients did not present much, if any, improvement with sensory tricks, which may explain its negative correlation with the whole scale. We, otherwise, decided to keep these questions in the MTS as further analysis will be performed.

The reproducibility/concordance between examiners for the whole scale and each domain was moderate to high (ICC > 0.73). The intra-examiner ICC for the domain 3 was not as high as for the rest of the scale (0.683). However, the inter-examiner value for the same domain was higher, at 0.745. This may be explained by the gap between the examinations, which was 2 weeks interval for the inter-examiner evaluation and 4 weeks for the intra-examiner evaluation. As stated previously, CD is not a static condition, the intensity of dystonic movements may be correlated with the severity of the disease, and may worsen with anxiety and periods of stress⁹.

Finally, the Bland-Altman graphs demonstrate that there was no tendency between the evaluations meaning a good agreement between them, with the average of the differences next to zero for every plot, except for the inter-examiner graph for the domain 2, which displays a slight deviation of the average from the zero. The values for the second examiner were higher than for the first examiner, although there was a good dispersion of the data. There was a 2-week interval between the first and the second evaluations, and the

patient's perceptions for their activities of daily living may have got worse during this period, which may explain this variation on the average difference. However, the plot for the intra-examiner evaluations for the domain 2 shows an average next to zero.

In conclusion, the Modified Toronto Scale is a consistent and reliable tool for evaluation of cervical dystonia in Brazilian Portuguese-speaking patients.

Acknowledgements: The authors would like to thank Dr Anthony E. Lang for its invaluable assistance during writing process.

The authors have no financial disclosures

References:

1. Velickovic M, Benabou R, Brin MF. Cervical dystonia. Pathophysiology and treatment options. *Drugs* 2001; 61: 1921 – 1943.
2. Tiderington E, Goodman EM, Rosen AR, Hapner ER, Johns MM 3rd, Evatt ML, Freeman A et al. How long does it take to diagnose cervical dystonia? *J Neurol Sci* 2013; 335: 72 – 74.
3. Defazio G, Jankovic J, Giel JL, Papapetropoulos S. Descriptive Epidemiology of Cervical Dystonia. *Tremor Other Hyperkinet Mov* 2013; 3: 1 – 11.
4. Consky ES, Lang AE. Clinical assessments of patients with cervical dystonia. In: Jankovic J, Hallet M. Eds. *Therapy with botulinum toxin*. 1994; p 211 – 237.
5. Jankovic J. Treatment of cervical dystonia with botulinum toxin. *Mov Disord* 2004; 19 (Suppl 8): S109 – S115.
6. Tsui JKC, Eisen A, Stoessl AJ, Calne S, Calne DB. Double-blind study of botulinum toxin in spasmodic torticollis. *The Lancet* 1986; 2: 245 – 247.
7. Jankovic J. Treatment of hyperkinetic movement disorders with tetrabenazine: Double-blind crossover study. *Ann Neurol* 1982; 11: 41 – 47.
8. Lang AE, Sheehy MP, Marsden CD. Anticholinergics in adult-onset focal dystonia. *Can J Neurol Sci* 1982; 9: 313 – 319.

9. Ben-Shlomo Y, Camfield L, Warner T; ESDE collaborative group. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72: 608 – 614.
10. Camfield L, Ben-Shlomo Y, Warner TT; Epidemiological Study of Dystonia in Europe Collaborative Group. Impact of cervical dystonia on quality of life. *Mov Disord* 2002; 17: 838 – 41.
11. Queiroz MR, Chien HF, Barbosa ER. Quality of life in individuals with cervical dystonia before botulinum toxin injection in a Brazilian tertiary care hospital. *Arq Neuropsiquiatr* 2011; 69: 900 – 4.
12. Fahn S. Assessment of the primary dystonias. In: Munsat TL, Ed. *The quantification of neurologic deficit*. Boston, Butterworths; 1989, p 241–249.
13. O'Brien C, Brashear A, Cullis P et al. Cervical Dystonia Severity Scale reliability study. *Mov Disord* 2001; 16: 1086 – 1090.
14. Burke RE, Fahn S, Marsden CD et al. Validity and reliability of a rating scale for the primary torsion dystonias. *Neurology* 1985; 35: 73 – 77.
15. Tarsy D. Comparison of clinical rating scales in treatment of cervical dystonia with botulinum toxin. *Mov Disord* 1997; 12: 100 – 102.
16. Zetterberg L, Halvorsen K, Färnstrand C, Lundström E, Lindmark B, Aquilonius SM. Objective assessment of cervical dystonia: A pilot study. *Acta Neurol Scand* 2005; 112: 248 – 253.
17. Cano SJ, Hobart JC, Fitzpatrick R, Bhatia K, Thompson AJ, Warner TT. Patient-based outcomes of cervical dystonia: A review of rating scales. *Mov Disord* 2004; 19: 1054 – 1059.
18. Ondo WG, Gollomp S, Galvez-Jimenez N. A pilot study of botulinum toxin A for headache in cervical dystonia. *Headache* 2005; 45: 1073 – 1077.
19. Skogseid IM, Kerty E. The course of cervical dystonia and patient satisfaction with long-term botulinum toxin A treatment. *Eur J Neurol* 2005; 12: 163 – 170.

20. Comella CL, Jankovic J, Truong DD, Hanschmann A, Grafe S; U.S. XEOMIN Cervical Dystonia Study Group. Efficacy and safety of incobotulinumtoxinA (NT 201, XEOMIN®, botulinum neurotoxin type A, without accessory proteins) in patients with cervical dystonia. *J Neurol Sci* 2011; 308: 103 – 109.
21. Jost WH, Heffter H, Stenner A, Reichel G. Rating scales for cervical dystonia: a critical evaluation of tools for outcome assessment of botulinum toxin therapy. *J Neural Transm* 2013; 120: 487 – 496.
22. Dressler D, Kupsch A, Seitzinger A, Paus S. The dystonia discomfort scale (DDS): a novel instrument to monitor the temporal profile of botulinum toxin therapy in cervical dystonia. *Eur J Neurol* 2014; 21: 459 – 62.
23. Walsh RA, Sidiropoulos C, Lozano AM, Hodaie M, Poon YY, Fallis M, Moro E. Bilateral pallidal stimulation in cervical dystonia: blinded evidence of benefit beyond 5 years. *Brain* 2013; 136: 761 – 769.
24. Pagan FL, Harrison A. A guide to dosing in the treatment of cervical dystonia and blepharospasm with Xeomin ®: a new botulinum neurotoxin A. *Parkinsonism Relat Disord* 2012; 18: 441 – 445.
25. Ostrem JL, Racine CA, Glass GA, Grace JK, Volz MM, Heath SL, Starr PA. Subthalamic nucleus deep brain stimulation in primary cervical dystonia. *Neurology* 2011; 76: 870 – 878.
26. Brucki SMD, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PH, Okamoto IH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61: 777 – 781.
27. Sekeff-Sallem FA, Caramelli P, Barbosa ER. Cross-cultural adaptation of the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) to Brazilian Portuguese. *Arq Neuropsiquiatr* 2011; 69: 316 – 319.
28. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Vanessa Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 2000; 34:178 – 183.
29. Kirkwood BR, Sterne JAC. *Essential medical statistics*. 2nd ed. Blackwell Science; 2006. 502p.
30. Fleiss JL. *The design and analysis of clinical experiments*. Wiley; 1986. 432p.

31. Altman DG, Bland JM. Measurement in Medicine: The Analysis of Method Comparison Studies. *The Statistician* 1983; 3: 307 – 317.
32. Huang IC, Wu AW, Frangakis C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Qual Life Res* 2006; 15: 15 – 24.
33. Castro PC, Driusso P, Oishi J. Convergent validity between SF-36 and WHOQOL-BREF in older adults. *Rev Saude Publica* 2014; 48: 63 – 67.
34. Consky E, Basinski A, Belle L et al. The Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS): Assessment of validity and inter-rater reliability. *Neurology* 1990; 40 (Suppl 1): 445.
35. Marx RG, Menezes A, Horovitz L, et al. A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *J Clin Epidemiol* 2003; 56: 730 – 5.
36. Bhidaysiri R. Treatment of complex cervical dystonia with botulinum toxin: involvement of deep-cervical muscles may contribute to suboptimal responses. *Parkinsonism Relat Disord* 2011; 17: S20 – S24.
37. Schramm A, Reiners K, Naumann K. Complex mechanisms of sensory tricks in cervical dystonia. *Mov Disord* 2004; 19: 452 – 458.
38. Kägi G, Katschnig P, Fiorio M, Tinazzi M, Ruge D, Rothwell J, Bhatia KP. Sensory tricks in primary cervical dystonia depend on visuotactile temporal discrimination. *Mov Disord* 2013; 28: 356 – 361.

8.10 ANEXO J - Autorização de um dos autores principais da escala original (AEL) para validação da TWSTRS

RE: TWSTRS adaptation/validation
Tuesday, April 21, 2009 2:41 PM

From:
"Tony Lang" <lang@uhnresearch.ca>

To:
"Flavio Augusto" <fass_1998@yahoo.com>

Hello. Yes you have my permission to translate the TWSTRS Examination Record Chart to Portuguese as you request. Good luck with the project.
AEL

From: Flavio Augusto [mailto:fass_1998@yahoo.com]
Sent: Monday, April 20, 2009 11:42 AM
To: Tony Lang
Subject: TWSTRS adaptation/validation

Dear Dr. Lang

Here is Flávio Sekeff Sallem from Egberto Barbosa's Movement Disorders Clinic in HC-FMUSP, Brazil writing again to you.

As you may remember, I'm adapting and validating TWSTRS to Brazilian Portuguese, as modified TWSTRS. The adaptation has already been accomplished, and an article on it is gonna be submitted soon. On this new e-mail, I'd kindly ask your permission to translate the TWSTRS Examination Record Chart to Portuguese.

At the very moment the article on the adaptation is ready to be published, I'll have you a copy. As well, a copy of the validation article, which I'm supposed to deliver to submission in about two years is gonna be sent to you.

As you might be aware of, this validation is meant to be my doctorship thesis, and so far it has been well accepted in some meetings I have presented it on.

Thanks you so much again, and best regards

Flávio Sekeff Sallem

Movement Disorders Clinics, HC-FMUSP, Brazil

8.11 ANEXO K - Escala Toronto Modificada para Avaliação de Distonia Cervical

ESCALA DE TORONTO MODIFICADA PARA AVALIAÇÃO DE DISTONIA CERVICAL

SEKEFF-SALLEM *ET AL.*, 2015

Nome do paciente:

Data:

Escala de Toronto para Avaliação de Torcicolo Espasmódico

I. Escala de intensidade do torcicolo

A. Desvio máximo possível

1. Rotação (para a esquerda ou para a direita)

0 = Nenhuma (0°)

1 = Discreta (<1/4 da amplitude máxima, 1° - 22°)

2 = Leve (1/4 - 1/2 da amplitude máxima, 23° - 45°)

3 = Moderada (1/2 - 3/4 da amplitude máxima, 46° - 67°)

4 = Acentuada (> 3/4 da amplitude máxima, 68° - 90°)

2. Laterocolo (inclinação: direita ou esquerda. Excluir elevação do ombro)

0 = Nenhum (0°)

1 = Leve (1° - 15 °)

2 = Moderado (16° - 35°)

3 = Acentuado (>35°)

3. Anterocolo/retrocolo (a ou b)

a. Anterocolo

0 = Nenhum

1 = Leve desvio do queixo para baixo

2 = Moderado desvio do queixo para baixo (aproxima-se de 1/2 da excursão máxima possível)

3 = Acentuado (queixo aproxima-se do tórax)

b. Retrocolo

0 = Nenhum

1 = Leve desvio para trás do topo da cabeça com elevação do queixo

2 = Moderado desvio para trás (aproxima-se de ½ do máximo desvio possível)

3 = Acentuado (aproxima-se do máximo desvio possível)

4. Deslocamento lateral (direita ou esquerda)

0 = Ausente

1 = Presente

5. Deslocamento vertical (para frente ou para trás)

0 = Ausente

1 = Presente

B. Fator Duração (multiplicar valor por 2)

0 = Nenhuma

1 = Desvio ocasional (<25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

2 = Desvio ocasional (< 25% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

3 = Desvio intermitente (25 a 50% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

4 = Desvio freqüente (50 a 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima) ou desvio constante (>75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente submáxima)

5 = Desvio constante (> 75% do tempo, com intensidade mais freqüentemente máxima)

C. Efeito de truques sensitivos

0 = Alívio completo com um ou mais truques

1 = Alívio parcial ou limitado com truques

2 = Pouco ou nenhum alívio com os truques

D. Elevação/Deslocamento anterior do ombro

0 = Ausente

1 = Leve ($< 1/3$ do desvio máximo possível, intermitente ou constante)

2 = Moderada (movimento constante, $>75\%$ do tempo e $1/3 - 2/3$ do desvio máximo possível) ou Acentuada (movimento intermitente, $>2/3$ do desvio máximo possível)

3 = Acentuado e constante

E. Amplitude de movimento (sem a ajuda de truques sensitivos)

0 = Capaz de mover a cabeça para o extremo da posição oposta

1 = Capaz de mover a cabeça bem além da linha média, mas não para o extremo da posição oposta

2 = Capaz de mover a cabeça, mas pouco passa da linha média

3 = Capaz de mover a cabeça em direção à linha média mas não a ultrapassa

4 = Quase incapaz de mover a cabeça além da postura anormal

F. Tempo (até 60 segundos) durante o qual o paciente é capaz de manter a cabeça dentro de 10° da posição neutra sem fazer uso de truques sensitivos (média de duas tentativas)

0 = > 60 segundos

1 = 46 - 60 segundos

2 = 31 - 45 segundos

3 = 16 - 30 segundos

4 = < 15 segundos

II. Escala de incapacidade (máximo = 30)**A. Trabalho fora ou dentro de casa**

0 = O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

1 = Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

2 = Você consegue fazer bem a maior parte das tarefas. O torcicolo atrapalha bastante algumas tarefas, mas você ainda consegue fazê-las bem

3 = O torcicolo atrapalha quase todas as atividades. Você consegue trabalhar, mas não tão bem como antes

4 = Não consegue trabalhar por causa do torcicolo, mas ainda faz algumas coisas em casa

5 = Por causa do torcicolo, já não consegue fazer quase nada ou nada em casa

B. Atividades da vida diária (isto é, alimentar-se, vestir-se, banhar-se, barbear-se, maquiar-se, etc)

0 = O torcicolo não atrapalha nenhuma atividade

1 = Você pode fazer tudo tão bem como antes, mas o torcicolo atrapalha um pouco

2 = O torcicolo atrapalha muito algumas atividades, mas ainda consegue fazê-las bem com a ajuda de truques simples

3 = O torcicolo atrapalha muito a maioria das atividades, mas ainda consegue fazê-las. Pode usar truques mais complexos

4 = O torcicolo atrapalha todas as atividades. Algumas são impossíveis ou você precisa da ajuda de alguém

5 = Depende da ajuda de alguém para se cuidar

C. Dirigir

0 = O torcicolo não atrapalha (ou nunca dirigiu um carro)

1 = O torcicolo incomoda, mas consegue dirigir

2 = Consegue dirigir, mas precisa usar truques para controlar o torcicolo (tocar, segurar o rosto, manter a cabeça contra o encosto do assento)

3 = Pode dirigir somente por curtas distâncias

4 = Geralmente não consegue dirigir por causa do torcicolo

5 = O torcicolo o impede de dirigir ou mesmo de andar como passageiro por longas distâncias

D. Leitura

0 = O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

1 = O torcicolo incomoda, mas consegue ler sentado

2 = O torcicolo incomoda, mas só consegue ler sentado segurando a cabeça ou usando outros truques parecidos

3 = Ler sentado é muito difícil ou só consegue ler deitado ou em pé

4 = O torcicolo atrapalha bastante para ler, mesmo usando truques

5 = O torcicolo atrapalha tanto que só consegue ler algumas linhas por causa dele

E. Televisão

0 = O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

1 = O torcicolo incomoda, mas consegue assistir à televisão sentado

2 = Você consegue assistir à televisão sentado, mas precisa segurar a cabeça ou usar outros truques parecidos

3 = Assistir à televisão sentado é muito difícil ou você só consegue assistir deitado ou em pé

4 = O torcicolo atrapalha demais para assistir à televisão

5 = Não consegue assistir à televisão por causa do torcicolo

F. Atividades fora de casa (fazer compras, caminhar, ir ao cinema, jantar fora, e outras atividades de lazer)

0 = O torcicolo não atrapalha em nada nem incomoda

1 = Faz todas as atividades, mas o torcicolo incomoda um pouco

2 = Para fazer as atividades, precisa usar truques simples, como segurar o rosto, por exemplo

3 = Precisa de ajuda de outras pessoas para fazer as atividades por causa do torcicolo

4 = Por causa do torcicolo, tem coisas que você não consegue fazer ou desiste de fazer

5 = Quase ou nunca faz nada fora de casa por causa do torcicolo

III. Escala de dor (máximo = 20)

A. Intensidade da dor no pescoço pelo torcicolo

De 0 a 10, qual foi o mínimo de dor, o máximo de dor, e a média de dor que você sentiu na última semana?

Escore calculada como: $[\text{máximo} + \text{mínimo} + (2 \times \text{média})]/4$

Mínimo de dor _____

Média de dor _____

Máximo de dor _____

B. Duração da dor

0 = Nenhuma dor

1 = Sente dor por menos de 3 horas por dia (ou dor presente por poucas horas do dia)

2 = Sente de 3 a 6 horas de dor por dia (ou dor presente por algumas horas do dia)

3 = Sente de 6 a 12 horas de dor por dia (ou dor presente durante quase a metade do dia)

4 = Sente de 12 a 18 horas de dor por dia (ou dor presente em mais da metade do dia, mas não o dia todo)

5 = Sente mais de 18 horas de dor por dia (ou dor presente o dia todo, ou quase o dia todo)

C. Incapacidade pela dor

0 = A dor não incomoda nem atrapalha em nada

1 = A dor incomoda bastante, mas não atrapalha você de fazer suas coisas

2 = A dor atrapalha você de fazer algumas coisas

3 = A dor atrapalha você de fazer suas coisas, mas o torcicolo atrapalha mais

4 = A dor atrapalha muito para você fazer suas coisas, mas o torcicolo atrapalha um pouco também

5 = A dor é o que mais atrapalha em tudo. Se a dor não existisse, você conseguiria fazer tudo muito bem, mesmo com o torcicolo

9 REFERÊNCIAS

9 REFERÊNCIAS

1. Aguiar OB, Fonseca MJM, Valente JG. Reliability (test-retest) of the Swedish "Demand-Control-Support Questionnaire" scale among industrial restaurant workers, state of Rio de Janeiro, Brazil. *Rev Bras Epidemiol*. 2010;13:1-10.
2. Albanese A, Abbruzzese G, Dressler D, Duzynski W, Khatkova S, Marti MJ, *et al*. Practical guidance for CD management involving treatment of botulinum toxin: a consensus study. *J Neurol*. 2015. In press.
3. Albanese A, Bhatia K, Bressman SB, DeLong MR, Fahn S, Fung VS, *et al*. Phenomenology and classification of dystonia: A consensus update. *Mov Disord*. 2013;28(7):863-73.
4. Albanese A, Lalli S. Is this dystonia? *Mov Disord*. 2009;24(12):1725-31.
5. Altman DG, Bland JM. Measurement in Medicine: The Analysis of Method Comparison Studies. *The Statistician*. 1983;3:307-17.
6. Balint B, Bhatia KP. Dystonia: an update on phenomenology, classification, pathogenesis and treatment. *Curr Opin Neurol*. 2014;27(4):468-76.
7. Ben-Shlomo Y, Camfield L, Warner T, ESDE collaborative group. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72(5):608-14.
8. Blood AJ, Kuster JK, Woodman SC, Kirlic M, Makhlof ML, Multhaupt-Buell TJ, *et al*. Evidence for altered basal ganglia-brainstem connections in cervical dystonia. *PLoS One*. 2012;7(2):1-11.
9. Bhidayasiri R. Treatment of complex cervical dystonia with botulinum toxin: involvement of deep-cervical muscles may contribute to suboptimal responses. *Parkinsonism Relat Disord*. 2011;17(Suppl 1):S20-4.
10. Brashear A. Botulinum toxin type A in the treatment of patients with cervical dystonia. *Biologics*. 2009;3:1-7.
11. Brucki SMD, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PHF, Okamoto IH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(3B):777-81.
12. Burke RE, Fahn S, Marsden CD, Bressman SB, Moskowitz C, Friedman J. Validity and reliability of a rating scale for the primary torsion dystonias. *Neurology*. 1985;35(1):73-7.

13. Camargo CH, Cattai L, Teive HA. Pain relief in cervical dystonia with botulinum toxin treatment. *Toxins*. 2015;7(6):2321-35.
14. Camarini PMF, Rosanova GCL, Gabriel BS, Gianini PE, Oliveira AS. The Brazilian version of the SRS-22r questionnaire for idiopathic scoliosis. *Braz J Phys Ther*. 2013;17(5):494-505.
15. Cano SJ, Hobart JC, Fitzpatrick R, Bhatia K, Thompson AJ, Warner TT. Patient-based outcomes of cervical dystonia: a review of rating scales. *Mov Disord*. 2004;19(9):1054-9.
16. Cano SJ, Warner TT, Linacre JM, Bhatia KP, Thompson AJ, Fitzpatrick R, *et al*. Capturing the true burden of dystonia on patients. The Cervical Dystonia Impact Profile (CDIP-58). *Neurology*. 2004;63(9):1629-33.
17. Castro PC, Driusso P, Oishi J. Convergent validity between SF-36 and WHOQOL-BREF in older adults. *Rev Saude Publica*. 2014;48(1):63-7.
18. Chapman MA, Barron R, Tanis DC, Gill CE, Charles PD. Comparison of botulinum neurotoxin preparations for the treatment of cervical dystonia. *Clin Ther*. 2007;29(7):1325-37.
19. Charles PD, Adler CH, Stacy M, Comella C, Jankovic J, Manack Adams A, *et al*. Cervical dystonia and pain: characteristics and treatment patterns from CD PROBE (Cervical Dystonia Patient Registry for Observation of OnabotulinumtoxinA Efficacy). *J Neurol*. 2014;261(7):1309-19.
20. Cohen-Gadol AA, Ahlskog JE, Matsumoto JY, Swenson MA, McClelland RL, Davis DH. Selective peripheral denervation for the treatment of intractable spasmodic torticollis: experience with 168 patients at the Mayo Clinic. *J Neurosurg*. 2003;98(6):1247-54.
21. Comella CL, Jankovic J, Truong DD, Hanschmann A, Grafe S; U.S. XEOMIN Cervical Dystonia Study Group. Efficacy and safety of incobotulinumtoxinA (NT 201, XEOMIN®, botulinum neurotoxin type A, without accessory proteins) in patients with cervical dystonia. *J Neurol Sci*. 2011;308(1-2):103-9.
22. Consky E, Basinski A, Belle L, Ranawaya R, Lang AE. The Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS): assessment of validity and inter-rater reliability. *Neurology*. [abstract]. 1990;40(Suppl 1):445.
23. Consky ES, Lang AE. Clinical assessments of patients with cervical dystonia. In: Jankovic J, Hallet M, editores. *Therapy with botulinum toxin*. New York, Dekker; 1994. p. 211-37.
24. Defazio G, Jankovic J, Giel JL, Papapetropoulos S. Descriptive epidemiology of cervical dystonia. *Tremor Other Hyperkinet Mov (NY)*. 2013 Nov 4;3.

25. Dressler D, Kupsch A, Seitzinger A, Paus S. The dystonia discomfort scale (DDS): a novel instrument to monitor the temporal profile of botulinum toxin therapy in cervical dystonia. *Eur J Neurol*. 2014;21(3):459-62.
26. Evidente VG, Pappert EJ. Botulinum toxin therapy for cervical dystonia: the science of dosing. *Tremor Other Hiperkinet Mov*. 2014;4:273.
27. Fahn S. Assessment of the primary dystonias. In: Munsat TL. *The quantification of neurologic deficit*. Boston, Butterworths; 1989. p 241-9.
28. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178-83.
29. Fleiss JL. *The design and analysis of clinical experiments*. New York, Wiley; 1986. 432p.
30. Flowers JM, Hicklin LA, Marion MH. Anterior and posterior sagittal shift in cervical dystonia: a clinical and eletromyographic study, including a new EMG approach of the longus colli muscle. *Mov Disord*. 2011;26(13):2409-14.
31. Fung VS, Jinnah HA, Bhatia K, Vidailhet M. Assessment of patients with isolated or combined dystonia: an update on dystonia syndromes. *Mov Disord*. 2013;28(7):889-98.
32. Gayraud D, Viallet F. Evaluation of cervical dystonia. Usefulness of rating scales: the TWSTRS scale. *Rev Neurol*. 2008;164(Suppl 12):F263-274.
33. Gubert FA, Vieira NFC, Pinheiro PNC, Oriá MO, de Almeida PC, de Araújo TS. Translation and validation of the Parent-adolescent Communication Scale: technology for DST/HIV prevention. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(4):851-9.
34. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.
35. Gupta M, Singh G, Khwaja G. Botulinum toxin in the treatment of dystonia – a hospital based study. *JAPI*. 2003;51:447-53.
36. Guyatt GH. The philosophy of health-related quality of life translation. *Qual Life Res*. 1993;2(6):461-5.
37. Huang IC, Wu AW, Frangakis C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Qual Life Res*. 2006;15(1):15-24.
38. Hutchinson M, Isa T, Molloy A, Kimmich O, Williams L, Molloy F, et al. Cervical dystonia: a disorder of the midbrain network for covert attentional orienting. *Front Neurol*. 2014;5:1-10.

39. Jankovic J. Treatment of hyperkinetic movement disorders with tetrabenazine: Double-blind crossover study. *Ann Neurol*. 1982;11(1):41-7.
40. Jankovic J. Treatment of cervical dystonia with botulinum toxin. *Mov Disord*. 2004;19(Suppl 8): S109-15.
41. Jankovic J, Schwartz K. Botulinum toxin injections for cervical dystonia. *Neurology*. 1990;40(2):277-80.
42. Jinnah HA, Berardelli A, Comella C, Defazio G, DeLong MR, Factor S, et al. The focal dystonias: current views and challenges for future research. *Mov Disord*. 2013;28(7):926-43.
43. Jinnah HA, Factor SA. Diagnosis and treatment of cervical dystonia. *Neurol Clin*. 2015;33:77-100.
44. Jost WH, Hefter H, Stenner A, Reichel G. Rating scales for cervical dystonia: a critical evaluation of tools for outcome assessment of botulinum toxin therapy. *J Neural Transm*. 2013;120(3):487-96.
45. Kägi G, Katschnig P, Fiorio M, Tinazzi M, Ruge D, Rothwell J, et al. Sensory tricks in primary cervical dystonia depend on visuotactile temporal discrimination. *Mov Disord*. 2013;28(3):356-61.
46. Kaji R, Osawa M, Yanagisawa N. Inter-rater reliability while using the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) in patients with cervical dystonia. *Brain Nerve*. 2009;61(1):65-71.
47. Kimura M. *Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index", de Ferrans e Powers [Tese]* São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.
48. Kirkwood BR, Sterne JAC. *Essential medical statistics*. 2nd ed. Massachusetts, Blackwell Science; 2006. 502p.
49. Krauss JK. Surgical treatment of dystonia. *Eur J Neurol*. 2010;17(Suppl 1):97-101.
50. Kuyper DJ, Parra V, Aerts S, Okun MS, Kluger BM. Nonmotor manifestations of dystonia: a systematic review. *Mov Disord*. 2011;26(7):1206-17.
51. Lang AE, Sheehy MP, Marsden CD. Anticholinergics in adult-onset focal dystonia. *Can J Neurol Sci*. 1982;9(3):313-9.
52. Maia FM, Kanashiro AK, Chien HF, Gonçalves LR, Barbosa ER. Clinical changes of cervical dystonia pattern in long-term botulinum toxin treated patients. *Parkinsonism Relat Disord*. 2010;16(1):8-11.

53. Marras C, Van den Eeden SK, Fross RD, Benedict-Albers KS, Klingman J, Leimpeter AD, *et al.* Minimum incidence of primary cervical dystonia in a multiethnic health care population. *Neurology*. 2007;69(7):676-80.
54. Martino D, Berardelli A, Abbruzzese G, Bentivoglio AR, Esposito M, Fabbrini G, *et al.* Age at onset and symptom spread in primary adult-onset blepharospasm and cervical dystonia. *Mov Disord*. 2012;27(11):1447-50.
55. Marx RG, Menezes A, Horovitz L, Jones EC, Warren RF. A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *J Clin Epidemiol*. 2003;56(8):730-5.
56. Moro E, Gross RE, Krauss JK. What's new in surgical treatment for dystonia? *Mov Disord*. 2013;28(7):1013-20.
57. Müller J, Wissel J, Kemmler G, Voller B, Bodner T, Schneider A, *et al.* Craniocervical dystonia questionnaire (CDQ-24): Development and validation of a disease-specific quality of life instrument. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(5):749-53.
58. Obermann M, Vollrath C, de Greiff A, Gizewski ER, Diener HC, Hallett M, *et al.* Sensory disinhibition on passive movement in cervical dystonia. *Mov Disord*. 2010;25(15):2627-33.
59. O'Brien C, Brashear A, Cullis P, Truong D, Molho E, Jenkins S, *et al.* Cervical Dystonia Severity Scale reliability study. *Mov Disord*. 2001;16(6):1086-90.
60. Ondo WG, Gollomp S, Galvez-Jimenez N. A pilot study of botulinum toxin A for headache in cervical dystonia. *Headache*. 2005;45(8):1073-7.
61. Ostrem JL, Racine CA, Glass GA, Grace JK, Volz MM, Heath SL, *et al.* Subthalamic nucleus deep brain stimulation in primary cervical dystonia. *Neurology*. 2011;76(10):870-8.
62. Pagan FL, Harrison A. A guide to dosing in the treatment of cervical dystonia and blepharospasm with Xeomin ®: a new botulinum neurotoxin A. *Parkinsonism Relat Disord*. 2012;18(5):441-5.
63. Pal PK, Samii A, Schulzer M, Mak E, Tsui JK. Head tremor in cervical dystonia. *Can J Neurol Sci*. 2000;27(2):137-42.
64. Paschoalin HC, Griep RH, Lisboa MTL, Mello DCB. Transcultural adaptation and validation of Stanford Presenteeism Scale for the evaluation of presenteeism for Brazilian Portuguese. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(1):388-95.
65. Quartarone A, Hallett M. Emerging concepts in the physiological basis of dystonia. *Mov Disord*. 2013;28(7):958-67.

66. Queiroz MAR, Chien HF, Sekeff-Sallem FA, Barbosa ER. Physical therapy program for cervical dystonia: a study of 20 cases. *Funct Neurol*. 2012;27(3):187-92.
67. Reichel G. Cervical dystonia: a new phenomenological classification for botulinum toxin therapy. *Basal Ganglia*. 2011;1(1):5-12.
68. Ruiz PJ, Castrillo JC, Burquera JA, Campos V, Castro A, Cancho E, et al. Evolution of dose and response to botulinum toxin A in cervical dystonia: a multicenter study. *J Neurol*. 2011;258(6):1055-7.
69. Schiebler S, Schimdt A, Zittel S, Bäumer T, Gerloff C, Klein C, et al. Arm tremor in cervical dystonia – Is it manifestation of dystonia or essential tremor? *Mov Disord*. 2011;26(10):1788-92.
70. Schramm A, Reiners K, Naumann K. Complex mechanisms of sensory tricks in cervical dystonia. *Mov Disord*. 2004;19(4):452-8.
71. Sekeff-Sallem FA, Caramelli P, Barbosa ER. Cross-cultural adaptation of the Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS) to Brazilian Portuguese. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011;69(2b):316-19.
72. Shaikh AG, Zee DS, Jinnah HA. Oscillatory head movements in cervical dystonia: dystonia, tremor or both? *Mov Disord*. 2015;30(6):834-42.
73. Skogseid IM. Dystonia - new advances in classification, genetics, pathophysiology and treatment. *Acta Neurol Scand*. 2014;198(Suppl):13-9.
74. Skogseid IM, Kerty E. The course of cervical dystonia and patient satisfaction with long-term botulinum toxin A treatment. *Eur J Neurol*. 2005;12(3):163-70.
75. Skogseid IM, Ramm-Pettersen J, Volkmann J, Kerty E, Dietrichs E, Røste GK. Good long-term efficacy of pallidal stimulation in cervical dystonia: a prospective, observer-blinded study. *Eur J Neurol*. 2012;19(4):610-5.
76. Strauss ME, Smith GT. Construct validity: advances in theory and methodology. *Annu Rev Clin Psychol*. 2009;5:1-25.
77. Taira T, Hori T. Peripheral neurotomy for torticollis: a new approach. *Stereotact Funct Neurosurg*. 2001;77(1-4):40-3.
78. Taira T, Kobayashi T, Takahashi K, Hori T. A new denervation procedure for idiopathic cervical dystonia. *J Neurosurg*. 2002;97(2 Suppl):201-6.
79. Tarsy D. Comparison of clinical rating scales in treatment of cervical dystonia with botulinum toxin. *Mov Disord*. 1997;12(1):100-02.
80. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. *Int J Med Educ*. 2011;2:53-5.

81. Tiderington E, Goodman EM, Rosen AR, Hapner ER, Johns MM 3rd, Evatt ML, *et al.* How long does it take to diagnose cervical dystonia? *J Neurol Sci.* 2013;335(1-2):72-4.
82. Tsui JKC, Eisen A, Stoessl AJ, Calne S, Calne DB. Double-blind study of botulinum toxin in spasmodic torticollis. *Lancet.* 1986;2(8501):245-7.
83. Velickovic M, Benabou R, Brin MF. Cervical dystonia. Pathophysiology and treatment options. *Drugs.* 2001;61(13):1921-43.
84. Walsh RA, Sidiropoulos C, Lozano AM, Hodaie M, Poon YY, Fallis M, *et al.* Bilateral pallidal stimulation in cervical dystonia: blinded evidence of benefit beyond 5 years. *Brain.* 2013;136(Pt 3):761-9.
85. Zetterberg L, Halvorsen K, Färnstrand C, Lundström E, Lindmark B, Aquilonius SM. Objective assessment of cervical dystonia: a pilot study. *Acta Neurol Scand.* 2005;112(4):248-53.
86. Zetterberg L, Halvorsen K, Färnstrand C, Aquilonius SM, Lindmark B. Physiotherapy in cervical dystonia: six experimental single-case studies. *Physiotherapy Theory and Practice.* 2008;24(4):275-90.
87. Zurowski M, McDonald WM, Fox S, Marsh L. Psychiatric comorbidities in dystonia: emerging concepts. *Mov Disord.* 2013;28(7):914-20.