



Associação Brasileira de Epilepsia (ABE)  
Filiada ao International Bureau for Epilepsy

## Adaptação Transcultural do Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida “Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)” para o Brasil

Auro Mauro Azevedo, Neide Barreira Alonso, Luís Otávio Sales Ferreira Caboclo,  
Laura M. Ferreira Guilhoto, Elza Márcia Targas Yacubian

Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias do Departamento de Neurologia e Neurocirurgia da UNIFESP/EPM

### RESUMO

**Objetivo:** Realizar a adaptação transcultural do instrumento para avaliação da qualidade de vida de indivíduos com epilepsia “Quality of Life in Epilepsy-89” (QOLIE-89) para a população brasileira. **Metodologia:** Dois tradutores bilíngües fizeram a tradução do instrumento original para o português. A seguir, dois professores de inglês nativos e bilíngües ficaram encarregados da retro-tradução. Na segunda fase uma equipe multidisciplinar “Comitê de Juízes” julgou as diversas versões obtidas quanto à clareza, compreensibilidade, manutenção do conceito explorado em cada questão no instrumento original e sua adequação de sentido para nossa população. No terceiro momento, 21 pacientes do ambulatório da Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE) responderam ao questionário. **Resultados:** Quinze pacientes (71.4%) eram do sexo feminino, com idade entre 15 e 49 anos. Oito (38.0%) haviam cursado até o ensino fundamental. O tempo médio de aplicação foi de 45 minutos. As dificuldades de compreensão ocorreram apenas nos pacientes que cursaram até a 8ª série. Na versão final em português sofreram modificações as questões 14, 16, 19, 21 e 85. **Conclusão:** A versão em português do QOLIE-89 foi facilmente compreendida, sendo mínimas as modificações realizadas no processo de adaptação cultural do instrumento.

**Unitermos:** Qualidade de vida, epilepsia, QOLIE-89, adaptação cultural.

### ABSTRACT

*Cross-cultural translation of the 89-item “Quality of Life in Epilepsy” for Brazil*

**Purpose:** To describe the cross-cultural adaptation of the instrument “Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE89)” for Brazil. **Methods:** Two independent bilingual specialists translated the QOLIE-89 to Portuguese-Brazilian language, who, after discussion, arrived at a consensus version. Later, two independent translators native in the target language and fluent in Portuguese translated this consensus version back into English. The second step was to compare the back-translation with the source version by a Multidisciplinary Committee. The new version was evaluated in order to preserve conceptual equivalence of the source and final versions, adjustment of cultural words and context, clearly content, and fully comprehensibility. In the third step, a final version was tested in a pilot study including twenty-one outpatients with confirmed epilepsy diagnosis in treatment at UNIPETE. **Results:** Fifteen (71.4%) subjects were women, with 15 to 49 years. Eight (38.0%) had attended elementary school. The patients required about 45 minutes to complete the questionnaire. In the final Portuguese version of the QOLIE-89, the questions 14, 16, 19, 21 and 85 were considered difficult to understand and were modified. **Conclusion:** The Portuguese-Brazilian version of the QOLIE-89 was easy to understand for most of the patients, after minimal modifications.

**Key words:** Quality of life, epilepsy, QOLIE-89, cross-cultural translation.

## INTRODUÇÃO

A definição de saúde mais utilizada é a preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de 1947: “Saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”.

Os domínios da qualidade de vida *relacionada à saúde* (QVRS) incluem: funcionamento físico (dor, autocuidado, limitação ou incapacidade para execução de atividades cotidianas), fatores psicológicos (distúrbios de humor, percepção de estigma, auto-estima), fatores sociais (interação entre os familiares, relacionamentos sociais e amorosos, suporte da comunidade), atividades diárias (emprego, administração da casa, lazer) e fatores econômicos como desemprego e suporte da Previdência Social.<sup>10</sup>

Um grande número de estudos tem se dedicado ao desenvolvimento de instrumentos para avaliar a qualidade de vida (QV), principalmente desde a década de 90. A avaliação da QV é cada vez mais utilizada em ensaios clínicos, para determinar o impacto de uma doença e tratamento sobre a QV e para verificar os resultados dos cuidados prestados por serviços de saúde. Com poucas exceções, todos esses instrumentos foram desenvolvidos em inglês e para serem utilizados em países que falam esse idioma. Contudo, a necessidade de medidas específicas que sejam desenhadas para uso em países cujo idioma não seja o inglês, tem se tornado cada vez maior devido ao aumento de ensaios clínicos multicêntricos. Com o objetivo de responder a essa necessidade duas opções devem ser consideradas: 1) desenvolvimento de uma nova medida; 2) uso de uma medida previamente desenvolvida em outra língua.<sup>7</sup>

A primeira opção, a criação de um novo instrumento é um processo que envolve um consumo considerável de tempo para a conceitualização da medida e seleção dos itens. Na segunda opção, a transposição de um inventário para outro idioma, inúmeros cuidados devem ser tomados, visto tratar-se de uma nova língua e cultura diferente daquela na qual o instrumento foi originado. Outro problema a ser considerado é que a percepção sobre saúde e o enfrentamento de uma doença variam conforme a cultura e contexto em que o indivíduo está inserido.<sup>7</sup>

A escolha por traduzir instrumentos já desenvolvidos em língua inglesa tem se mostrado mais viável e utilizada mundialmente. Assim, em 1994 foi criado o “Scientific Advisory Committee” (SAC) com a finalidade de sistematizar o processo de adaptação de um instrumento originado em uma língua para outras diferentes.<sup>12</sup>

A adaptação transcultural de um instrumento envolve dois passos básicos: avaliação da *equivalência conceitual* e *lingüística* e avaliação das propriedades da medida, como confiabilidade e validade. A equivalência conceitual verifica a relevância e significado dos mesmos conceitos

mensurados em línguas e/ou culturas diferentes. A equivalência lingüística se refere a equivalência da palavra e seu significado para a formulação dos itens do questionário, escolha do tipo de resposta e todos os aspectos que envolvem o instrumento e sua aplicação.<sup>12</sup>

O guia para adaptação transcultural de instrumentos preconiza cinco etapas: 1) tradução; 2) retro-tradução; 3) revisão por um Comitê de Juízes; 4) pré-testagem; 5) adaptação dos escores.<sup>6,7</sup>

Nos últimos anos o inventário genérico de QV “Medical Outcomes Health Survey-36 -short-form (SF-36)”<sup>2</sup> e os específicos “Epilepsy Surgery Inventory-55 (ESI-55)”<sup>1</sup> e o “Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)”<sup>3</sup> foram adaptados e validados para a população brasileira.

O “Quality of Life in Epilepsy-89” (QOLIE-89)<sup>5</sup> é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a QV de indivíduos com epilepsia. A abrangência de seus temas proporcionou avanços na compreensão de como as crises epilépticas afetam a vida das pessoas, na percepção do estigma, na vergonha de apresentar uma crise em público, problemas na esfera social e de trabalho.<sup>4</sup> Assim, o presente estudo tem por objetivo disponibilizar o QOLIE-89 para o Brasil, e neste artigo pretendemos descrever o processo de adaptação deste questionário.

## METODOLOGIA

### Instrumento

O instrumento *Quality of Life in Epilepsy* (QOLIE-89) foi desenvolvido por Devinsky e colaboradores<sup>5</sup> e consiste do instrumento genérico SF-36, ao qual foram acrescentadas questões específicas sobre dificuldades cognitivas, preocupação com as crises, direção de veículos, trabalho, efeitos da medicação e outras. Possui 17 domínios: Capacidade Funcional (10 itens), Limitações por Aspectos da Saúde Física (5 questões), Limitações por Aspectos da Saúde Emocional (5 questões), Estado Geral de Saúde (5 questões), Dor (2 questões), Bem-estar Emocional (5 questões), Energia/Fadiga (4 questões), Preocupação com as Crises (5 questões), Efeitos da Medicação (3 questões), Desânimo relacionado à epilepsia (2 itens), Trabalho/Direção de Veículos/Funcionamento Social (11 questões), Suporte Social (4 questões), Isolamento Social (2 questões), Problemas de Memória (6 questões), Dificuldade de Atenção/Concentração (9 questões), Problemas de Fala/Linguagem (6 questões), Qualidade de Vida Global (2 itens) e mais 3 itens que não são transformados em escores (um sobre mudanças no estado de saúde, um sobre relacionamento sexual e um sobre saúde global). Os escores obtidos em cada domínio são convertidos em valores de zero a 100, onde o zero é indicativo de um valor mínimo e o 100 de um valor máximo atribuído à QV.

### Tradução, retro-tradução e versão final

Inicialmente contactou-se uma das autoras da versão original do QOLIE-89, Profa. Dra. Joyce Cramer, que nos encaminhou por escrito sua autorização para realização do estudo.

A seguir dois tradutores bilíngües, com domínio na língua inglesa e portuguesa, que conheciam o objetivo do estudo, fizeram a tradução do instrumento original para o português, gerando duas versões do QOLIE-89. Essas duas versões do questionário em português foram entregues à dois professores de inglês, ambos nativos, com pleno domínio dos dois idiomas, que desconheciam o objetivo do estudo e, que não tiveram acesso ao instrumento original, para que fosse realizada a retrotradução. Nesta etapa duas novas versões do instrumento em inglês foram obtidas.

No segundo momento, uma equipe multidisciplinar composta de médicos, psicólogos, uma professora de inglês e uma jornalista-editora reuniu-se para analisar as discrepâncias entre as diversas traduções, verificar a clareza e compreensibilidade das questões, a manutenção do conceito explorado no item do questionário e o sentido de cada item para a nossa população. Após essa reunião de consenso uma versão final do inventário QOLIE-89 foi obtida.

### Fase de teste

Para a fase de teste do instrumento vinte e um pacientes, em tratamento regular no ambulatório de epilepsias da Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE) foram selecionados aleatoriamente e deram seu livre consentimento em participar do estudo. Foram excluídos os indivíduos analfabetos e aqueles com algum déficit neurológico, que dificultasse a compreensão do questionário.

Todos os pacientes responderam ao QOLIE-89 em entrevista individual e após cada resposta, o examinador perguntava: “Explique com suas palavras o que você compreendeu dessa pergunta”. “Você não entendeu alguma palavra dessa questão?” “Em caso afirmativo, você tem alguma sugestão, outra palavra que possamos colocar no lugar desta que você não entendeu?”

O objetivo desta etapa foi testar a clareza do conteúdo, entendimento de cada questão e significado para nossa cultura.

## RESULTADOS

Em reunião do Comitê de Juízes as modificações ao instrumento original seguiram dois tipos de recursos, para facilitar a compreensão: 1) acrescentar explicações às versões traduzidas, para que as sentenças fizessem sentido em português; 2) quando a palavra que aparecia nas versões traduzidas para o português era mais complexa, optou-se por sua substituição por um sinônimo, de senso comum (Tabela 1).

**Tabela 1.** Modificações sugeridas após reunião do Comitê de Juízes.

Questão em Inglês	Versão final em português
55 Finding the correct word	Encontrar a palavra certa que deseja falar
57 Understanding directions	Compreender direções: direita, esquerda, siga em frente
59 Writing	Compreender o que você está escrevendo
65 Working	Problemas no trabalho
68 Driving	Problemas para dirigir veículos
72 How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time?	Você fica preocupado com os efeitos colaterais que a medicação possa causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal ao seu organismo?
75 Memory difficulties	Dificuldades de memória, ou seja, para lembrar das coisas no dia-a-dia
76 Driving limitations	Dificuldades na direção de veículos
78 Social limitations	Dificuldades sociais (ex.: sair de casa, relacionar-se com outras pessoas)
80 Mental effects of antiepileptic medication	Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar
85 How limited are your social activities compared with others your age because of your epilepsy or epilepsy-related problems?	Devido a epilepsia ou a problemas relacionados a ela, quanto limitadas são suas atividades sociais se comparadas às de pessoas de sua idade?

Após a reunião do Comitê, vinte e um pacientes responderam ao QOLIE-31 na fase de teste do instrumento. Quinze (71,4%) eram do sexo feminino, com idade que variou entre 15 a 49 anos. Oito (38,0%) haviam cursado o ensino fundamental, 12 (57,2%) o ensino médio e um (4,8%) estava cursando a Universidade. O tempo médio utilizado para responder ao questionário foi de 45 minutos.

De modo geral a compreensão do QOLIE-89 mostrou-se satisfatória. As questões que mostraram algum grau de dificuldade no entendimento ou falta de clareza são apresentadas na Tabela 2.

Os pacientes que apresentaram alguma dificuldade de compreensão do QOLIE-89 foram aqueles que cursaram o 1º grau. Questões citadas por apenas um paciente (4,8%) não sofreram modificações. Nas questões 68 e 76 relacionadas à direção de veículos, observou-se que os pacientes que não dirigiam falavam “eu não dirijo”. Assim, quando isso acontecia no questionário resolvemos acrescentar a frase: “E o fato de não dirigir te incomoda...”. Opções de resposta: *Incomoda extremamente – bastante – mais ou menos – só um pouco – não incomoda.*

**Tabela 2.** Questões que apresentaram dificuldades na compreensão.

Questões	Número de pacientes
<b>14/19</b> Você diminuiu a <i>quantidade de tempo</i> que dedicou ao seu trabalho ou a outras atividades?	3 (14,2%)
<b>16/21</b> Você sentiu-se <i>limitado</i> no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	3 (14,2%)
<b>26</b> Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais prejudicaram suas <i>atividades sociais</i> com a família, vizinhos, amigos ou em grupo?	1 (4,8%)
<b>48</b> <i>Quando há situações de doença à minha volta, eu geralmente adoço</i>	1 (4,8%)
<b>60</b> <i>Concentrar-se</i> em uma conversa	1 (4,8%)
<b>85</b> <i>Devido à epilepsia ou a problemas relacionados a ela, quanto limitadas, são suas atividades sociais, se comparadas às de pessoas de sua idade?</i>	3 (14,2%)

\* As palavras em itálico representam as dificuldades de compreensão referidas pelos pacientes.

Após a fase de teste, a versão final dessas questões do QOLIE-89 é mostrada na Tabela 3. A versão final completa do QOLIE-89 encontra-se em anexo, após as referências bibliográficas.

**Tabela 3.** Versão final.

Questões	
<b>14/19</b> Você diminuiu a <i>quantidade de tempo</i> (em horas) que dedicou ao seu trabalho ou a outras atividades?	
<b>16/21</b> Você sentiu-se <i>limitado</i> (menos capaz) no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	
<b>85</b> Você acha que devido à epilepsia ou a problemas relacionados a ela, você tem <i>menos atividades sociais quando comparado</i> as pessoas de sua idade sem epilepsia?	

## DISCUSSÃO

De modo geral a versão brasileira do QOLIE-89 foi bem aceita e compreendida pela maioria dos pacientes. Entretanto algumas observações devem ser feitas. Em primeiro lugar a aplicação do QOLIE-89 exige um gasto de tempo considerável – em média, 45 minutos em nossa amostra –, o que dificulta sua aplicação em larga escala. A média de duração da aplicação para a população americana do inventário original foi de 21 minutos e por telefone 19.<sup>8</sup>

Uma segunda observação diz respeito ao fato de que as dificuldades encontradas para responder ao questionário foram observadas apenas nos pacientes que tinham até oito anos de escolaridade (ensino fundamental).

Os pacientes com epilepsia relatam com frequência queixas cognitivas, o que contribui para uma pior percepção sobre sua qualidade de vida e pode afetar a

confiabilidade e validade, quando outra forma de administração do questionário é realizada.<sup>8</sup> Neste mesmo estudo que tratou da validação do QOLIE-89 administrado por telefone, concluiu-se que os pacientes com queixas de memória apresentavam piores escores no inventário de QV, porém a aplicação não mostrou ser influenciada pelos níveis de escolaridade em relação à confiabilidade e validade.

A administração de inventários de QV por meio de entrevistas auxilia as pessoas com baixa escolaridade e evita a perda de dados.<sup>9</sup> Tradicionalmente as medidas desenvolvidas para avaliar a QVRS eram administradas por meio de entrevistas, porém como o processo envolve gastos financeiros, e pessoal habilitado, novas formas de aplicação foram testadas, como as entrevistas auto-administráveis, por carta, telefone e computador. Em nosso país a realidade socioeconômica faz dos questionários auto-administráveis ou entrevistas dirigidas o único meio para verificar a QVRS. Para a população com baixa escolaridade deve-se evitar o uso de termos abstratos, instruções extensas, terminologia distante da experiência cotidiana e conteúdos muito abrangentes<sup>11</sup>

Neste estudo, o fato de alguns profissionais do Comitê de Juizes terem participado anteriormente, de validações de instrumentos QV específicos para epilepsia, contribuiu para uma aproximação e adequação dos termos utilizados por essa população, bem como trouxe uma idéia prévia de quais seriam as dificuldades encontradas, o que justifica o pequeno número de modificações que ocorreram após o término da fase piloto do QOLIE-89.

A opção pelo uso de explicações, acrescidas às frases do inventário foi o recurso mais utilizado, pois mantém o significado original do conceito e aumenta a clareza do que é perguntado. Este é um meio bastante utilizado, visto que no idioma inglês uma única palavra pode condensar um conceito que para nossa língua necessitaria de uma frase completa para se tornar inteligível.

## CONCLUSÃO

Os resultados encontrados indicam que a versão do QOLIE-89 para o Brasil mostrou-se facilmente compreendida, sendo mínimas as modificações realizadas no processo de adaptação cultural do instrumento.

## REFERÊNCIAS

- Alonso NB, Ciconelli RM, da Silva TI, Westphal-Guitti AC, Azevedo AM, Noffs MHS, Caboclo LOSF, Sakamoto AC, Yacubian EMT. The Portuguese version of the Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55): Cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Epilepsy Behav.* 2006;9:126-32.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measures. *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-50.
- da Silva TI, Ciconelli RM, Alonso NB, Westphal-Guitti AC, Pascalicchio TF, Marques CM, Caboclo LOS, Cramer JA, Sakamoto

- AC, Yacubian EMT. Validity and reliability of the Portuguese version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Behav.* 2007;10:234-41.
4. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S4-S7.
  5. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JA, Perrine K. Development of Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) Inventory. *Epilepsia* 1995;36:1089-104.
  6. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995;24:61-3.
  7. 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;46:1417-32.
  8. Leidy NK, Elixhauser A, Rentz A, Beach R, Pellock J, Schachter S, Willian MK. Telephone validation of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89). *Epilepsia.* 1999;40:97-106.
  9. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of Iranian version. *Qual Life Res* 2005;14:875-82.
  10. Perrine KR. A new quality-of life-inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia.* 1993;34(Suppl 4):S28-S33.
  11. Rosal MC, Carbone ET, Goins KV. Use of cognitive interviewing to adapt measurements for low-literate Hispanics. *Diabetes Educ.* 2003;29:1006-17.
  12. Scientific Advisory Committee of Medical OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res.* 2002;11:193-205.

**Endereço para correspondência:**

Neide Barreira Alonso  
Departamento de Neurologia/Neurocirurgia  
Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE)  
Rua Pedro de Toledo, 650 térreo  
CEP 04023-900, São Paulo, SP, Brasil  
E-mail: neide.bal@uol.com.br



## Associação Brasileira de Epilepsia – ABE

Rua Botucatu, 740 – Vila Clementino – CEP 04023-900 – São Paulo – SP – Brasil  
Fone: (11)5549-3819 – E-mail: [abe@epilepsiabrasil.org.br](mailto:abe@epilepsiabrasil.org.br) – [www.epilepsiabrasil.org.br](http://www.epilepsiabrasil.org.br)