



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

Tradução e Adaptação Cultural do *Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31)*

Tatiana Indelicato da Silva*, Carolina Mattos Marques*, Neide Barreira Alonso*,
Auro Mauro Azevedo*, Ana Carolina Westphal-Guitti, Luís Otavio Sales Ferreira Caboclo**,
Américo Ceiki Sakamoto***, Elza Márcia Targas Yacubian***

Disciplina de Neurologia do Departamento de Neurologia/Neurocirurgia, UNIFESP, São Paulo, SP

RESUMO

Introdução: A obtenção de informações sobre o funcionamento e bem-estar dos pacientes é essencial para avaliação dos benefícios das intervenções terapêuticas, porque fornece evidências sobre o impacto da doença e do tratamento em termos de condição de saúde. No Brasil não dispomos de literatura sobre tradução, adaptação cultural e validação de escalas de qualidade de vida (QV) desenvolvidas para avaliar pessoas com epilepsia. **Objetivo:** Tradução e adaptação cultural do Questionário Qualidade de Vida em Epilepsia-31 [*Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31)*]. **Casuística e metodologia:** Trinta pacientes em acompanhamento regular com diagnóstico de epilepsia do lobo temporal por esclerose mesial temporal (n = 18) e epilepsia mioclônica juvenil (n = 12) responderam ao questionário. A versão original do questionário foi obtida com um dos autores da escala (Joyce Cramer) que concedeu a versão original em inglês para a tradução. **Resultados:** Dois professores de inglês nativos realizaram a retrotradução. As versões em português e a retrotraduzida foram comparadas à original e após consenso foi obtida a versão final. Vinte pacientes (66%) eram do sexo feminino e 10 (34%) masculino, com média de idade de 36 anos. Dez (30%) completaram o 1º, 16 (53%) o 2º e 4 (17%) o 3º graus. Dos 30, 14 (46%) apresentaram até 5 crises no último mês, 10 (33%) de 6 a 10 e 6 (21%) mais de 10. Após aplicação dos 30 questionários apenas a questão 28 não foi compreendida por 3 (10%) dos pacientes, sendo reescrita após consultar a autora do questionário. **Conclusão:** O QOLIE-31 demonstrou-se uma escala de fácil aplicação na população brasileira, com fácil entendimento. Acreditamos que ao terminar o processo de validação será um instrumento de grande utilidade para avaliar a QV de pessoas com epilepsia.

Unitermos: Qualidade de vida, Epilepsia, QOLIE-31.

ABSTRACT

Translation and cross-cultural adaptation of the Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)

Introduction: Up to the present, there are no validated instruments or studies emphasizing reliability and validity of questionnaires to measure quality of life in epilepsy into Brazilian Portuguese. **Purpose:** This report describes the translation and cross-cultural adaptation of the Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31).

* Pós-graduandos da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

** Mestre em Neurologia, médico da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

*** Professores Doutores Afiliados da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

Received Apr. 10, 2006; accepted May 18, 2006.

Casuistic and methods: Thirty patients regularly accompanied with temporal lobe epilepsy related to mesial temporal sclerosis (n = 18) and juvenile myoclonic epilepsy (n = 12) answered the questionnaire.

Results: One of the authors (Joyce Cramer) conceded the original English version to Portuguese translation. Later, two independent native English-speaking teachers fluent in Portuguese translated this consensus version back into English. Comparison of the back-translation with the original English version showed only a few discrepancies and the English and Portuguese versions were considered conceptually equivalents. Thirty subjects, 20 (66%) female and 10 (34%) male, mean age of 36 years old answered the questionnaire. Socio-demographic characteristics were: regarding to educational level, 10 (30%) had primary school, 16 (53%) secondary and 4 (17%), higher education. Fourteen (46%) had less than 5 seizures in the last month, 10 (33%) 6-10 and 6 (21%) more than 10. After the patients having answered 30 questionnaires only three (10%) of them hadn't understood question 28, which had to be rewritten. **Conclusion:** QOLIE-31 is one of the most widely instruments used to evaluate quality of life in epilepsy. Brazilian patients easily understood its questions. We believe that after finishing validation of its psychometric properties this instrument will be very helpful to evaluate quality of life of Brazilian people with epilepsy.

Key words: quality of life, epilepsy, QOLIE-31.

INTRODUÇÃO

Qualidade de Vida e Epilepsia

No início da década de 80 começaram a surgir estudos quantitativos voltados para a avaliação da qualidade de vida (QV) de pessoas com epilepsia.

Em 1992, a Liga Internacional contra a Epilepsia promoveu um evento em Portugal, com a finalidade de discutir questões relativas à QV e criar instrumentos que permitissem sua mensuração. Esses inventários deveriam ser padronizados e terem suas propriedades psicométricas, bem como sua confiabilidade e validade, testadas (Devinsky e Cramer, 1993).

No Brasil, até o presente momento, não dispomos de literatura sobre tradução, adaptação cultural e validação de escalas de QV nas epilepsias. A validação de inventários já utilizados em outros países, como o *Epilepsy Surgery Inventory* (ESI-55) (Vickrey, 1992) e o *Quality of Life in Epilepsy* (QOLIE-89 e as formas reduzidas com 31 e 10 questões) (Devinsky e col., 1995; Cramer e col., 1998; Bullinger e col., 2001) dentre outros, permitiria maior compreensão a respeito do impacto das crises na vida cotidiana do indivíduo.

A utilização do inventário genérico *Medical Outcomes Study 36 Item Short-form* (SF-36), já validado em português (Ciconelli e col., 1999), vem nos auxiliando a compreender a interferência das crises epiléticas na QV de pacientes com esclerose mesial temporal (Alonso e col. 2006, in press). Atualmente o ESI-55 está em processo de validação, e por ser um instrumento desenhado para indivíduos candidatos à cirurgia, permitirá a mensuração do impacto deste procedimento na QV dessas pessoas.

Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)

O instrumento QOLIE-89 foi desenvolvido nos Estados Unidos e publicado em 1993 com o objetivo de medir

a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em pessoas com epilepsia (Stavem e col., 1999). Contém uma parte genérica (SF-36) complementada por questões que avaliam o impacto da epilepsia (Knut e col., 2000; Bullinger e col., 2001) e subdividido em 17 domínios.

O desenvolvimento do QOLIE-89 inaugurou uma nova etapa. A abrangência de seus temas proporcionou avanços no entendimento de como as crises epiléticas afetam a vida das pessoas na percepção do estigma, na vergonha de apresentar uma crise em público, na sociabilidade, na inserção no mercado de trabalho (Devinsky e Perry, 1993).

As formas abreviadas QOLIE-31 e 10 (Cramer, 1998) foram empiricamente selecionadas dos 89 itens, baseando-se em questões relevantes da vida das pessoas afetadas por esse distúrbio (Bullinger e col., 2001).

A versão QOLIE-31 é a mais utilizada mundialmente por ser breve e de fácil avaliação (Cramer e col., 1998). Foi traduzida para vários países: França (Picot e col., 2004), Espanha (Torres e col., 1999), Alemanha (May e col., 2001) e Itália (Beghi e col., 2005). Seu uso em outros países, no entanto, requer adaptações lingüísticas, culturais e análise de suas propriedades psicométricas (Knut e col., 2000).

No QOLIE-31 são avaliados os seguintes domínios: Preocupação com as crises epiléticas, Aspectos emocionais, Vitalidade, Sociabilidade, Efeitos adversos das drogas antiepiléticas (DAE), Aspectos cognitivos e QV global.

O objetivo deste artigo é relatar os resultados obtidos na tradução e adaptação cultural do questionário específico QOLIE-31.

METODOLOGIA E CASUÍSTICA

Trinta indivíduos em acompanhamento regular no ambulatório de Epilepsia da Disciplina de Neurologia da UNIFESP – São Paulo, com diagnóstico de epilepsia do

lobo temporal por esclerose mesial temporal (n = 18) e epilepsia mioclônica juvenil (n = 12) incluídos nesta amostra foram submetidos a anamnese para caracterização da história clínica. O estudo da QV incluiu uma entrevista para a obtenção de dados demográficos (idade, sexo, escolaridade, ocupação) e psicossociais (impacto das crises na vida cotidiana). Após a entrevista o paciente responderam ao questionário QOLIE-31.

A versão original em inglês deste instrumento foi obtida com uma das autoras da escala (Joyce Cramer) para iniciar o processo de tradução e adaptação cultural.

Dois tradutores, com conhecimento em inglês e epilepsia fizeram a versão do QOLIE-31 para o português. Após reunião de consenso entre os membros da equipe uma versão foi escolhida e a seguir dois professores de inglês independentes e nativos realizaram a retrotradução. Concluído esse passo, as versões em português e a retrotraduzida foram comparadas à original, analisadas as discrepâncias em relação aos conceitos e conteúdo, obtendo-se assim a versão final para a população brasileira.

RESULTADOS

Vinte pacientes (66%) eram do sexo feminino e 10 (34%) do masculino, com média de idade de 36 anos. Dez (30%) completaram o 1º, 16 (53%) o 2º e 4 (17%) o 3º graus. Dezoito tinham o diagnóstico de Epilepsia do Lobo Temporal por Esclerose Mesial Temporal e 12 de Epilepsia Mioclônica Juvenil. Quatorze (46%) apresentaram até 5 crises no último mês, 10 (33%) de 6 a 10 e 6 (21%) mais de 10.

Após aplicação dos 30 questionários apenas uma questão não foi compreendida por 3 (10%) dos paciente. A pergunta 28 “Dificuldades Sociais” precisou ser reescrita e após consultar a autora do questionário, houve o seguinte complemento: “Dificuldades Sociais, ou seja, sentir-se impedido de relacionar-se com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa”.

DISCUSSÃO

A grande maioria dos instrumentos de avaliação de QV foi formulada na língua inglesa e por isso, direcionada para ser utilizada na avaliação de pessoas que falam esse idioma. Devido ao número crescente de ensaios multicêntricos, criou-se a necessidade de desenvolver-se medidas delineadas especificamente para utilização em países cujo idioma não seja o inglês.

O desenvolvimento de um instrumento novo demanda enorme quantidade de tempo e empenho, tanto pessoal quanto financeiro, envolvendo o estabelecimento de novos conceitos, relação de itens e testagem de sua validade (Ciconelli, 1997).

O desenho de um instrumento novo ainda implica em que este possa ser reproduzido em populações diferentes com o mesmo diagnóstico no qual suas propriedades psicométricas sejam confirmadas.

No caso de utilizar-se um instrumento já validado em outra língua é necessário que se faça uma avaliação rigorosa de sua tradução e adaptação transcultural, bem como um estudo que confirme suas propriedades de medida (Ciconelli, 1997).

Os passos envolvidos nesse processo compõem-se de: tradução, adaptação cultural, estudo das propriedades psicométricas (confiabilidade e validade).

Neste estudo, foi realizada a tradução do inventário por dois tradutores, com conhecimento em inglês e epilepsia elaborando a versão do QOLIE-31 para o português. Após reunião de consenso entre os membros da equipe uma versão foi escolhida e a seguir dois professores de inglês independentes e nativos realizaram a retrotradução. Concluído esse passo, as versões em português e a retrotraduzida foram comparadas à original, analisando as discrepâncias em relação aos conceitos e conteúdo, obtendo-se assim a versão final para a população brasileira.

Este artigo teve como objetivo principal a adaptação cultural do QOLIE-31 para a língua portuguesa. Esta envolveu o processo de tradução, considerando-se as particularidades da cultura para a língua portuguesa, obtendo uma equivalência semântica, conceitual, de conteúdo, cultural e técnica.

QOLIE-31 é a escala mais utilizada mundialmente, de fácil aplicação, tendo sido traduzida e validada para o francês (Picot e col., 2004), o alemão (May e col., 2001), o espanhol (Torres et al., 1999) e o italiano (Beghi e col., 2005). A capacidade de avaliação de QV desta escala nos permite fazer estudos e comparações entre pacientes com controle total de crises com aqueles com grande impacto em diferentes dimensões.

O objetivo da adaptação cultural é observar se os pacientes apresentam dificuldades para responderem a um questionário por não entendimento das palavras (semântica) ou pela diferença cultural e baixa escolaridade.

No processo de validação do QOLIE-31 para a língua italiana (Beghi e col., 2005), os autores tiveram problemas com o domínio Aspectos Sociais, assim como no nosso processo de adaptação cultural. Ao compararmos os problemas, na Itália isto aconteceu porque itens como, “dirigir” e “trabalhar”, relacionam-se ao impacto da epilepsia como sendo um impeditivo para essas funções. Na nossa amostra, o problema foi relacionado à dificuldade de entender as palavras de um enunciado (semântica) e não porque a doença foi um fator impeditivo para o paciente, pois muitos não dirigem por uma questão cultural e financeira.

Nos outros trabalhos não há referência específica ao processo de adaptação cultural, pois o procedimento dos mesmos já visou a validação, relatando, portanto, apenas os resultados estatísticos da validação e suas correlações.

CONCLUSÃO

O QOLIE-31 demonstrou-se uma escala de fácil aplicação para a população brasileira, com fácil entendimento e acreditamos que ao terminar o processo de validação será um instrumento de grande utilidade para avaliar a QV de pessoas com epilepsia também no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Almeida Filho N, Santana VS, Mari JJ. Princípios de epidemiologia para profissionais de saúde mental. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde; 1989.
2. Alonso J. Fundamentos conceptuales y metodológicos de la investigación en calidad de vida. [Conferência realizada em 06/12/2002]. Anais III Encontro Brasileiro de Pesquisadores em Qualidade de Vida.
3. Beghi E, Niero M, Roncolato M. Validity and reliability of the Italian version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory. *Seizure* 2005; 14(7):452-8.
4. Bullinger M, Steinbüchel N. Quality of life: measurement of outcome. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, Specht V, Wolf P, editores. *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: John Libbey Ltd., 2001:277-91.
5. Carmines EG, Zeller RA. Reliability and validity assessment. Sage University paper series on quantitative applications in social sciences. London and Beverly Hills: Sage Publications 1979; 5-71.
6. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36 – item Short form healthy survey" (SF-36). Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina para obtenção do título de Doutor em Medicina. São Paulo; 1997.
7. Coppini RZ. Tradução, Adaptação e Confiabilidade de um instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes psiquiátricos graves: Lancashire Quality of Life Profile – versão brasileira. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina para obtenção do título de Mestre em Saúde Mental. São Paulo, 2001.
8. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998; 39:81-8.
9. Cramer JA, Bum D, Reed M, Fanning K. The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4:515-21.
10. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JÁ, Perrine K. Development of Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) inventory. *Epilepsia* 1995; 36:1089-104.
11. Devinsky O, Perry, JK. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl. 4):S8-S13.
12. Flaherty JÁ, Gaviria FM, Pathak D, Mitchell T, Wintrob R, Richiman JÁ, Birz S. Developing instruments for cross-cultural psychiatric research. *J Disease* 1988; 176:257-63.
13. Knut S, Björnaes H, Lossiun MI. Reliability and validity of a Norwegian version of Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 2000; 41:91-7.
14. May TW, Pfäfflin M, Cramer JÁ. Psychometric properties of the German translation of the QOLIE-31. *Epilepsy Behav* 2001; 2(2):106-14.
15. Menezes PR, Nascimento AF. Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW. *Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p. 23-7.
16. Picot MC, Crespel A, Daures JP, Baldy-Moulinier M, El Hasnaoui A. Psychometric properties of the French translation of the QOLIE-31. *Epilepsy Behav* 2001; 2(2):106-14.
17. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. New York: Oxford University Press; 1989.
18. Stavem K, Björnaes H, Lossius MI. Reliability and validity of a Norwegian version of Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 1999; 41(1):91-7.
19. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. The Spanish version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): translation, validity and reliability. *Epilepsia* 1999; 40(9):1299-304.



Associação Brasileira de Epilepsia – ABE

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