



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

Tradução, Adaptação Cultural e Validação do Questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31) para a População Portuguesa

Cláudia Andreia Almeida dos Santos

**Trabalho para apresentação em Provas Públicas
para atribuição do Título de Especialista em Neurofisiologia**

Castelo Branco, Junho de 2019

Resumo

A epilepsia é uma das doenças mais comuns e graves do cérebro, pode ocorrer em todas as idades e manifestar-se de variadas formas e com causas distintas. Estima-se que em Portugal haja cerca de 50 mil habitantes com epilepsia, sendo que grande parte dos doentes se encontram em idade ativa, é evidente a necessidade do controlo das crises. Vários estudos demonstraram a relação positiva entre a frequência das crises, a qualidade de vida dos doentes com epilepsia, e os custos envolvidos. A identificação de modelos de gestão que maximizem a qualidade de vida dos doentes vão por isso traduzir-se em ganhos em saúde. O objetivo deste estudo foi fazer a tradução, adaptação cultural e validação do questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31) para a população Portuguesa.

A metodologia utilizada para a tradução e adaptação cultural foi a recomendada por Beaton e colaboradores. Foram feitas duas traduções tendo, depois de analisadas, dado origem a uma versão síntese. Posteriormente, foram feitas duas retrotraduções e todas as versões foram analisadas por uma comissão de especialistas. As alterações propostas foram ajustadas e deram origem à versão pré-teste do questionário que foi aplicada a 30 doentes.

A amostra foi constituída por 167 questionários válidos de doentes com diagnóstico de epilepsia, com idades compreendidas entre os 18 e os 65 anos, sendo 92 do género feminino e 75 do género masculino. A fidelidade da versão adaptada foi avaliada através da consistência interna, que se revelou boa com um *Alfa de Cronbach* de 0.88, mostrando que existe uma correlação muito forte entre os itens do instrumento. A validade de constructo foi testada através da análise fatorial (AF) uma vez que o valor de KMO revelou uma correlação média entre as variáveis, com um valor de 0.7. Inicialmente pela AF confirmatória para avaliar a qualidade de ajustamento do modelo de medida teórico à estrutura correlacional observada entre as variáveis desta amostra e posteriormente pela AF exploratória para aferir a relação entre as variáveis que se revelou forte.

A disponibilização deste questionário à comunidade médica e a outros prestadores de cuidados de saúde, permitirá perceber melhor as dificuldades e necessidades dos doentes com epilepsia, assim como dos fatores relacionados com a doença que mais impactam no seu quotidiano. Desta forma, será possível articular os serviços de saúde e seus profissionais para uma gestão mais adequada dos recursos disponíveis potenciando assim ganhos em saúde.

Palavras-chave

Qualidade de Vida; Epilepsia; Ganhos em Saúde; Questionário.

Abstract

Epilepsy is one of the most common and serious diseases of the brain, can occur at all ages and manifest itself in a variety of ways and with different causes. It is estimated that in Portugal there are about 50 thousand inhabitants with epilepsy, and most of the patients are of active age, it is evident the need for seizures management. Several studies have demonstrated the positive relationship between the frequency of seizures, the quality of life of patients with epilepsy, and the costs involved. The identification of management models that maximize patients' quality of life will therefore translate into health gains. The objective of this study was to translate, adapt and validate the Quality of Life in Epilepsy questionnaire (QOLIE-31) for the portuguese population.

The methodology used for translation and cultural adaptation was recommended by Beaton et al. Two translations were made and, after being analyzed, gave rise to a synthesis version. Subsequently, two back-translations were made and all versions were analyzed by a committee of experts. The proposed changes were adjusted and gave rise to the pre-test version of the questionnaire which was applied to 30 patients.

The sample consisted of 167 valid questionnaires from patients diagnosed with epilepsy, aged between 18 and 65 years, of which 92 were female and 75 were male. The fidelity of the adapted version was evaluated through internal consistency, which proved to be good with a Cronbach's Alpha of 0.88, showing that there is a very strong correlation between the items of the instrument. The construct validity was tested through factorial analysis (FA) since the KMO value revealed a mean correlation between the variables, with a value of 0.7. Initially, by the confirmatory AF to evaluate the quality of adjustment of the theoretical measurement model to the correlational structure observed between the variables of this sample and later by the exploratory AF to gauge the relationship between the variables that proved to be strong.

The availability of this questionnaire to the medical community and other health care providers will allow us to better understand the difficulties and needs of patients with epilepsy, as well as the factors related to the disease that most impact their daily lives. In this way, it will be possible to articulate the health services and their professionals to a more adequate management of the resources available, thus promoting health gains.

Keywords

Quality of Life; Epilepsy; Health Gains; Questionnaire.

Introdução

As preocupações económicas têm sido cada vez mais evidentes aquando do planeamento dos sistemas de saúde (Begley & Beghi, 2002). É necessário estimarem-se os custos das intervenções, estudando as várias alternativas, podendo otimizá-las potenciando oportunidades de redução de custos não descurando, contudo, o nível de qualidade dos serviços de saúde prestados.

Desde há alguns anos a esta parte a preocupação com a avaliação económica em saúde tem sido crescente, conforme mencionado por Freitas (2005), no Portal de Saúde Pública, sendo notável o aumento de estudos nesta área. A avaliação económica permite estabelecer uma análise comparativa de atividades alternativas em termos de custos e consequências, ou seja, permite avaliar qual a intervenção/programa que maximiza os resultados e quais os custos associados, na tentativa de conseguir uma melhoria evidente ao menor custo possível (Drummond, Sculpher, Claxton, Stoddart, & Torrance, 2015).

Desta forma, parece clara a necessidade de articular os serviços prestadores de cuidados de saúde no sentido de proporcionar aos seus utentes, já fragilizados tendo em conta as patologias que os levam a procurar estes serviços, cuidados de saúde de qualidade que correspondam às suas necessidades, a custos comportáveis.

A doença crónica representa um dos principais desafios para os sistemas de saúde do século XXI uma vez que são doenças com uma duração longa, sendo os custos diretos e indiretos para os doentes, cuidadores e para a própria sociedade, elevados (Institute of Medicine, 2001).

A epilepsia é uma dessas doenças crónicas, em que um distúrbio do funcionamento cerebral predispõe a ocorrência de crises epiléticas que ocorrem de forma inesperada. Estas assumem múltiplas manifestações, desde alterações do comportamento, movimentos involuntários, posturas anómalas, confusão mental tanto crítica como pós-crítica, bem como compromisso do estado de consciência (Fisher et al., 2005). A epilepsia é reconhecida há vários séculos e houve épocas em que as pessoas epiléticas eram vistas como possuídas por forças demoníacas (ILAE, 2003), daí porque pessoas com crises epiléticas ainda hoje sofrem o estigma da doença que provoca exclusão social, inúmeras restrições ao longo da vida, levando muitas vezes ao isolamento que condicionará o seu quotidiano, tanto a nível pessoal e familiar como a nível profissional (Fisher et al., 2005). A baixa autoestima, a falta de independência pela necessidade de uso de antiepiléticos, as restrições em relação ao consumo de bebidas alcoólicas assim como a inibição de conduzir são barreiras com as quais se deparam diariamente os doentes epiléticos. Para além disto, há ainda as dificuldades a nível laboral, aquando por exemplo da procura de emprego ou na contratação de um seguro, aparece no historial clínico um relatório que denuncia

a epilepsia assim como a presença de antiepiléticos nos testes de urina (Devinsky et al., 1995). Estima-se que em Portugal haja de cerca de 50.000 doentes com epilepsia, (Lima, 2005).

Considerando o impacto da epilepsia no quotidiano dos seus portadores, Cramer e seus colaboradores, desenvolveram em 1998 um questionário sobre a qualidade de vida dos doentes com epilepsia. Este instrumento permite avaliar de que forma as crises, a medicação e outras limitações afetam o indivíduo, condicionando o seu quotidiano e em que dimensão isso é mais evidente. Embora houvesse já outros instrumentos que permitissem medir a qualidade de vida relacionada com a saúde, nenhum incluía domínios como o isolamento social ou a limitação para conduzir por exemplo (Cramer et al., 1998; Devinsky et al., 1995).

A fiabilidade e validade do QOLIE-31 foi demonstrada na população Americana. Todavia, a utilização deste questionário noutros países exige a sua adaptação linguística e cultural de forma a atestar a sua validade de conteúdo e posterior avaliação psicométrica antes da sua utilização (Stavem, Bjørnaes, & Lossius, 2000).

Estima-se que em Portugal haja cerca de 50.000 doentes com epilepsia (Lima, 2005). Não havendo em Portugal nenhum instrumento validado que permita aferir especificamente a qualidade de vida em doentes com epilepsia, surge a oportunidade de o fazer neste estudo criando uma ferramenta que possa auxiliar na avaliação de programas de intervenção na epilepsia. Vários estudos demonstraram a relação positiva entre a frequência das crises, a qualidade de vida dos doentes com epilepsia, e os custos envolvidos (Guerrini et al., 2001; Hout et al., 1997). Assim, a identificação de modelos de gestão que maximizem a qualidade de vida dos doentes e a implementação de programas específicos, vão traduzir-se na redução dos custos directos e indirectos associados à epilepsia (Hovinga et al., 2008; Schachter, 2000).

O presente trabalho tem como objetivo traduzir, adaptar e validar o questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31) para a população Portuguesa.

Espera-se que esta ferramenta permita avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida do doente, nas várias dimensões que a compõem. Esta será uma mais valia tanto para os profissionais de saúde como para os gestores das unidades prestadoras de cuidados de saúde, pois irá contribuir para uma melhor avaliação e otimização da alocação de recursos.

Metodologia

Instrumento de recolha de dados

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde de pacientes adultos com epilepsia foi criado, em 1995, o *Quality of Life in Epilepsy Inventory - 89 (QOLIE - 89)*, instrumento que foi construído tendo por base o questionário de qualidade de vida generalista - Short Form Health Survey (*SF-36*) tendo sido acrescentadas outras questões de natureza mais específica de forma a perceber-se como a doença impacta na vida destes doentes (Devinsky et al., 1995). O *Quality of Life Epilepsy Inventory - 31 (QOLIE-31)* foi desenvolvido por Joyce Cramer e seus colaboradores em 1998 nos Estados Unidos, sendo este uma versão reduzida e permitindo uma aplicação mais rápida e fácil (Cramer et al., 1998). O questionário é composto por 31 itens, 30 dos quais agrupados em 7 dimensões: Medo de ter crises (Itens 11, 21 a 23 a 25); Qualidade de vida global (Itens 1 e 14); Bem-estar Emocional (Itens 3 a 5, 7 e 9); Energia/Fadiga (Itens 2, 6, 8 e 10); Função cognitiva (Itens 12, 15 a 18 e 26); Efeito da medicação (Itens 24, 29 e 30); e Função Social (Itens 13, 19, 20, 27 e 28). A questão número 31, prende-se com a percepção de saúde em geral e por isso não foi considerada no *scoring* pelos autores do questionário (Cramer et al., 1998).

População e Amostra

Dado que o questionário foi desenhado para avaliar doentes com epilepsia em idade adulta, consideraram-se como critérios de inclusão: diagnóstico de epilepsia e idades compreendidas entre os 18 e os 65 anos. Foram excluídos do estudo todos os doentes com doença mental ou atraso global de desenvolvimento, assim como aqueles que apresentavam comorbilidades físicas incapacitantes cuja qualidade de vida pudesse estar comprometida, não só pela epilepsia como também pelas outras condicionantes.

O método de amostragem utilizado para este estudo foi a amostragem não probabilística por seleção racional, que consiste em constituir uma amostra de indivíduos em função de um traço característico (Fortin, 2009), no caso, doentes com diagnóstico de epilepsia.

Foram recrutados para participar no estudo alguns pacientes com diagnóstico de epilepsia seguidos em consulta de Neurologia no Centro Hospitalar Universitário da Cova da Beira (CHUCB). O questionário foi também disponibilizado na página da internet da Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia, de forma a possibilitar a participação de todos os doentes com epilepsia a nível nacional.

Entre 18 de Março de 2016 e 18 de Março de 2019 responderam ao questionário 175 doentes.

Procedimentos metodológicos qualitativos

Para se conseguir equivalência semântica e cultural entre o questionário original e a versão traduzida, não basta traduzir linguisticamente a versão original, é necessária a adaptação cultural à nova realidade de forma a garantir a validade de conteúdo do instrumento a nível conceitual e semântico (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993). Só desta forma se consegue um maior grau de confiança nos resultados, o que permitirá a partilha de dados e comparações entre países (Beaton et al., 2000).

Tradução e Adaptação Cultural

Dado que Portugal, tem uma língua mãe e uma cultura diferente da cultura do questionário original, foi necessário proceder à tradução e adaptação cultural do instrumento. Este processo visa potenciar a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual entre o questionário original e o novo instrumento. Para tal foi utilizada a metodologia utilizada por Beaton e colaboradores (2000) e envolve seis etapas: 1. Tradução para a língua da população alvo, que foi feita por dois tradutores independentes bilingues cuja língua materna era o Português, um dos tradutores teve conhecimento do propósito do estudo, tendo feito uma abordagem mais científica relativamente aos conceitos a traduzir, proporcionando desta forma uma equivalência de conceitos mais fiável do ponto de vista da medição e o segundo tradutor não teve qualquer informação sobre o estudo nem tinha quaisquer conhecimentos de termos clínicos. É assim considerado um tradutor cego. Desta forma, este pôde oferecer uma tradução que refletisse a linguagem usada pela população-alvo comum havendo maior probabilidade de detetar diferenças subtis de significado. Destas duas traduções obtiveram-se duas versões traduzidas: a Tradução 1 (T1) e a Tradução 2 (T2); 2. Síntese, nesta etapa foram comparadas as traduções T1 e T2. Tendo em conta as sugestões e apontamentos feitos por cada um dos tradutores, foi constituída uma versão síntese das duas traduções, denominada T12; 3. Retrotradução, a partir da versão síntese T12 foram feitas duas retrotraduções, RT1 e RT2 para a língua original do questionário, por outros dois tradutores bilingues independentes das duas primeiras traduções, cuja língua mãe era a do documento original. Estes não tiveram conhecimento do instrumento original nem dos procedimentos anteriores assim como não eram possuidores de conhecimentos médicos ou clínicos. Desta forma evita-se o viés de informação e há maior probabilidade de identificar as discrepâncias com a versão original, caso existam. Este procedimento permite certificar a validade de que a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo da versão original, objetivo que foi conseguido uma vez que as retroversões apresentaram uma aproximação satisfatória com a versão original. Contudo, a concordância entre a retrotradução e a versão

original apenas assegura uma boa tradução. A retrotradução é apenas um tipo de verificação de validade que permite destacar inconsistências grosseiras ou erros conceptuais na tradução. Assim, a próxima etapa atesta essa mesma consistência. 4. Comissão de Especialistas, nesta etapa todas as versões descritas até aqui (versão original, T1, T2, T12, RT1 e RT2) foram analisadas por uma comissão de especialistas na área do estudo, bilingues, que avaliam a validade de conteúdo atestando a equivalência transcultural dos documentos. Seguindo as recomendações de Beaton (2000), a comissão de especialistas foi constituída por dois neurologistas especialistas em epileptologia, dois psicólogos, um linguista, um metodologista, os tradutores envolvidos e a investigadora. Todas as versões foram analisadas pela comissão de especialistas durante três semanas com o objetivo de validar o seu conteúdo tendo em conta a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual, tendo sido anotadas todas as apreciações. Considerando a fórmula: % Concordância = Número de especialistas que concordaram / Número total de especialistas x 100, verificou-se uma percentagem de concordância acima de 90% na maioria das questões podendo por isso admitir-se a validade de conteúdo do instrumento (Fortin, 2009). Contudo, foi necessário fazer algumas alterações à versão síntese T12, tendo em conta as sugestões feitas pela comissão de especialistas: Todas as expressões “por favor assinale com um círculo um número em cada linha” foram retiradas, por se ter considerado texto adicional que não acrescenta melhor compreensão. Além disso requer mais tempo do leitor o que pode ser prejudicial à sua colaboração; Nas questões 11 a 13, 16, e 17 e 18, a resposta “nenhuma vez” foi substituída por “nunca”; Na questão 14 a expressão “Qual foi a sua...” foi substituída por “Como foi a sua...”; Nas questões 19 e 20 trocou-se a ordem do “muito” e “bastante” por considerar o segundo um nível acima; Na questão 21 as expressões “Tem medo de ter” foi substituída por “Quanto medo tem de ter”, “um pouco de medo” por “algum medo”, e “não muito medo” por “pouco medo”. Assim, depois de consideradas todas as sugestões e reformulados os enunciados, obteve-se a versão pré-teste do QOLIE-31 para a População Portuguesa. 5. Pré-teste, o questionário foi aplicado a 30 doentes com diagnóstico de epilepsia seguidos na consulta de neurologia do CHUCB. A amostragem foi não probabilística acidental, dado que foram recrutados os doentes seguidos na consulta de epilepsia, que foram ao hospital durante um determinado período. No final do preenchimento, os doentes foram questionados acerca da interpretação e compreensão das questões. Uma vez que não foram observadas dúvidas em relação ao conteúdo do questionário nem dificuldades na interpretação das questões, não foi necessário reformular a versão pré-final passando assim a ser a versão final em português. Considerando que em estudos semelhantes a este noutras culturas, citados acima, o nome original foi mantido, optou-se por manter a mesma denominação ficando assim: QOLIE-31 para a população Portuguesa (Apêndice I). 6. Submissão dos documentos aos autores do questionário, todos os documentos foram submetidos aos autores do questionário original para avaliação do processo de adaptação

cultural, garantindo assim que os pressupostos das etapas do procedimento de adaptação cultural foram cumpridos.

Uma vez concluída a etapa de tradução e adaptação cultural do questionário, imprescindível ao processo, é necessário fazer testes adicionais que permitam atestar as propriedades psicométricas do questionário (Beaton et al., 2000).

Procedimentos metodológicos quantitativos e tratamento dos dados

Complementarmente às etapas de tradução e adaptação cultural do instrumento, é necessária a realização de análise estatística para avaliar em que medida o instrumento pode ser considerado válido para o contexto para o qual foi adaptado (Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012).

De modo a avaliar diferenças nos valores médios obtidos no questionário atual em relação ao original foi utilizado o teste t-student para uma amostra.

Para avaliar as propriedades psicométricas do instrumento foram estudadas a fidelidade, através do *coeficiente Alfa de Cronbach*, que permite verificar a consistência interna do instrumento, em que 0 significa ausência de correlação e 1 uma correlação perfeita (Fortin, 2009); e a validade, que corresponde ao grau de precisão com que um conceito é medido e reflete a capacidade de o novo instrumento medir o constructo para o qual foi inicialmente construído (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2005). A validade de conteúdo foi conseguida pela análise da clareza e pertinência das questões por um grupo de especialistas na área da saúde, mais concretamente na área da epilepsia. A validade de construto foi feita através da análise fatorial, uma vez que permite avaliar a validade das variáveis que constituem os fatores, dando a informação se medem ou não os mesmos conceitos (Pestana & Gageiro, 2005). Ou seja, permite avaliar o número de dimensões que estão subjacentes a um conjunto de variáveis (Cardoso, 2006).

Toda a análise estatística foi feita com recurso ao programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 20® e *AMOS 21®* e foi considerado como estatisticamente significativo um alfa de 0,05.

Procedimentos Éticos

O pedido de autorização de tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) foi feito através de *email* enviado à Dra. Joyce Cramer que concedeu o seu consentimento (Anexo I).

Foi submetido à Comissão de Ética do Hospital Pêro da Covilhã do CHUCB um pedido de autorização de acesso aos doentes com diagnóstico de epilepsia seguidos na instituição, cujo parecer foi positivo (Anexo II), tendo posteriormente sido aprovado pelo Conselho de Administração.

O consentimento livre e informado acompanhou cada um dos questionários tendo sido assinado e entregue a cada um dos 30 doentes que participaram no pré-teste. Posteriormente procedeu-se de igual forma, aquando da aplicação dos questionários para fins de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento. Desta forma garantiu-se a participação voluntária e confidencial no estudo. Quanto ao questionário disponibilizado *on-line*, este foi precedido de um texto esclarecendo os objetivos do estudo e foi disponibilizado o endereço eletrónico da investigadora, viabilizando a possibilidade de algum dos participantes fazer alguma questão, caso pretendesse. Todos os questionários foram preenchidos de forma voluntária, anónima e confidencial.

Todos os inquéritos foram codificados e não têm dados que permitam a identificação dos participantes. A investigadora declara a ausência de conflito de interesses.

Resultados

Dos 175 questionários preenchidos, foram excluídos oito por apresentarem características consideradas nos critérios de exclusão. Assim, os dados estatísticos têm por base 167 questionários válidos.

Caracterização da Amostra

Uma vez que o questionário foi disponibilizado via *internet* pode considerar-se que a amostra conseguida contempla indivíduos de todo o território nacional. Dos 167 questionários válidos, 55% são de doentes do género feminino e 45% do género masculino (Tabela 1). Verificou-se uma expressão maior na quarta década de vida com 29,9% dos doentes (27,5% tem entre os 18 e os 30 anos, 15% entre 41 e 50 anos, 24% entre 51 e 60 anos e apenas 3,6% entre 60 e 65 anos) (Tabela 1). O facto de os questionários terem sido preenchidos através da *internet* pode explicar o facto de haver mais respondentes com idade compreendida entre os 31 e os 40 anos de idade. Contudo verifica-se que a década de 20 e a de 50 têm expressões próximas, de 27,5% e 24% respetivamente.

Tabela 1 - Características demográficas da amostra

	Frequência n=167	Percentagem (%)
Género		
Feminino	92	55,1
Masculino	75	44,9
Idade		
18 a 30 anos	46	27,5
31 a 40 anos	50	29,9
41 a 50 anos	25	15,0
51 a 60 anos	40	24,0
> 60 anos	6	3,6
Habilitações Literárias		
4º ano	10	6,0
6º ano	14	8,4
9º ano	36	21,6
12º ano	65	38,9
Ensino Superior	42	25,1

Quanto à escolaridade verificou-se que 14,4% dos participantes não completou o ensino obrigatório, 38,9% tem o 12º ano e 21,6% concluiu pelo menos o 9º ano, e 25,1% frequentou o ensino superior (Tabela 1).

O gráfico 1 mostra a distribuição das idades aquando do diagnóstico de epilepsia, tendo sido, na maioria dos casos, antes dos 20 anos de idade.



Gráfico 1 - Idade aquando do diagnóstico de epilepsia

Quanto à frequência de crises mais de metade dos doentes, 52%, tem apenas uma ou mais crises por ano, 26% tem uma ou mais crises por mês e uma menor percentagem tem crises mais recorrentes, sendo uma ou mais por semana em 22% dos doentes (Tabela 2).

Tabela 2 - Frequência das crises epilépticas

	Frequência n=167	Percentagem (%)
Frequência das crises		
uma ou mais por semana	36	21,6
uma ou mais por mês	44	26,3
uma ou mais por ano	87	52,1

Dos 4 pacientes que dizem não tomar medicação antiepiléptica, um admite ter uma ou mais crises por mês e os outros três dizem ter apenas 1 ou mais por ano.

Análise Descritiva do QOLIE-31 para a População Portuguesa

Depois da codificação do questionário segundo o manual de *scoring* para o QOLIE-31 (Cramer et al., 1993) fez-se uma análise descritiva do QOLIE-31 para a população Portuguesa pelo cálculo da média e desvio padrão das 167 respostas dos doentes com epilepsia.

Dada a grande variabilidade de tipos de resposta a análise das mesmas é complexa e requer algum cuidado à sua abordagem. Ainda assim, facilmente se percebe que há uma elevada

preocupação dos doentes com a possibilidade de ocorrência de crises: 89,8% revelam preocupação com a possibilidade de ter outra crise e 82,6% mostra ter mesmo medo que isso possa ocorrer, e 90,4% receia magoar-se durante uma crise. Para além destas questões, é também visível nesta amostra, o embaraço que estas podem causar quando ocorrem na presença de outros, revelado por 70% dos doentes (Tabela 3).

Tabela 3 - Frequência de respostas quanto às crises

	Frequência	Percentagem (%)
Preocupação com a possibilidade de ter outra crise		
Sempre	32	19,2
A maioria das vezes	23	13,8
Muitas vezes	24	14,4
Às vezes	42	25,1
Algumas vezes	29	17,4
Nunca	17	10,2
Medo de ter uma crise no próximo mês		
Muito medo	49	29,3
Algum medo	51	30,5
Pouco medo	38	22,8
Nenhum medo	29	17,4
Preocupação de se magoar durante uma crise		
Preocupo-me bastante	108	64,7
Preocupo-me ocasionalmente	43	25,7
Não me preocupo nada	16	9,6
Preocupação com o embaraço resultante de uma crise		
Muito preocupado	63	37,7
Algo preocupado	54	32,3
Não muito preocupado	38	22,8
Nada preocupado	12	7,2

Relativamente à medicação é visível o incómodo que esta causa pelos efeitos físicos ou mentais, em 76% e 73,1% respectivamente, e 65,8% dos doentes preocupa-se com o facto de ser prejudicial por serem tomados durante tanto tempo (Tabela 4).

Tabela 4 - Efeitos e preocupação com a medicação

		Frequência	Percentagem (%)
Efeitos físicos da medicação antiepilética			
Incomodam Extremamente	0	37	22,2
	25	32	19,2
	50	31	18,6
	75	27	16,2
Não incomodam	100	40	24,0
Efeitos mentais da medicação antiepilética			
Incomodam Extremamente	0	45	26,9
	25	35	21,0
	50	20	12,0
	75	22	13,2
Não incomodam	100	45	26,9
Preocupação com medicação quando tomada durante tanto tempo			
Muito preocupado		64	38,3
Algo preocupado		46	27,5
Não muito preocupado		29	17,4
Nada preocupado		28	16,8

Quanto às limitações para trabalhar e conduzir a amostra divide-se a meio pelo que não há uma tendência. No que toca à actividade social, nomeadamente amigos e actividades de lazer, a epilepsia não exerce influência negativa.

A tabela 5 apresenta a análise descritiva das várias dimensões do QOLIE-31 da versão original e da versão adaptada para a população portuguesa. Através do teste *t student* pôde verificar-se que não há diferenças estatisticamente significativas entre as duas amostras nas dimensões Energia/Fadiga e Função cognitiva, já entre as restantes dimensões nomeadamente Medo de ter crises, Qualidade de vida global, Bem-estar emocional, Efeito da medicação e Função social verificaram-se diferenças estatisticamente significativas com o grau de confiança de 95%.

Tabela 5 - Análise descritiva das dimensões do QOLIE-31 para a população portuguesa e comparação com a versão original

Dimensões do QOLIE-31	Nº de Itens	Versão Original - N=304				Versão adaptada para a população Portuguesa - N=167				Teste <i>t student</i>
		Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	<i>p value</i>
Medo de ter crises	5	58	26	0	100	35,26	32,24	0	100	0,0001*
Qualidade de Vida Global	2	67	18	5	100	59,73	16,18	10	100	0,0001*
Bem-estar Emocional	5	67	19	16	100	58,59	24,68	0	100	0,0001*
Energia/Fadiga	4	55	21	0	100	54,10	25,37	0	100	0,6800
Função cognitiva	6	60	23	0	100	56,97	30,48	0	100	0,2251
Efeito da medicação	3	55	31	0	100	45,23	37,87	0	100	0,0027*
Função Social	5	67	27	0	100	61,09	37,24	0	100	0,0485*

*estatisticamente significativo para $p \leq 0,05$.

Análise da Fidelidade do QOLIE-31 para a População Portuguesa

Esta versão do instrumento revelou um *Alfa de Cronbach* de 0.89 o que revela uma boa consistência interna, próxima da encontrada pelos autores do questionário original que foi de 0.93 (Cramer et al., 1998). Isto confere à versão adaptada para a população Portuguesa uma boa fidelidade, ou seja, que existe uma correlação forte entre os itens do instrumento (Fortin, 2009).

Uma vez que os autores do questionário original consideram a existência de 7 escalas, cada uma delas constituída por um conjunto de questões, procedeu-se à verificação do *Alfa de Cronbach* para cada uma das escalas de forma a poder confirmar a sua consistência interna (Tabela 6).

Tabela 6 - Coeficiente *Alfa de Cronbach* de cada dimensão: comparação entre versão original e versão adaptada para a população Portuguesa.

Dimensões	Itens do questionário	<i>Alfa de Cronbach</i> - Versão Original	<i>Alfa de Cronbach</i> - Versão Adaptada
Dim1 - Medo de ter Crises	11; 21 - 23; 25	0.79	0.73
Dim2 - Qualidade de Vida Global	1; 14	0.79	0.60
Dim3 - Bem-estar Emocional	3 - 5; 7; 9	0.83	0.78
Dim4 - Energia / Fadiga	2; 6; 8; 10	0.84	0.64
Dim5 - Função Cognitiva	12; 15-18; 26	0.85	0.76
Dim6 - Efeito da Medicação	24; 29; 30	0.78	0.71
Dim7 - Função Social	13; 19;20;27; 28	0.77	0.80

Analisando a tabela 6 percebe-se que quatro das 7 dimensões, nomeadamente o medo de ter crises, o bem-estar emocional, a função cognitiva e o efeito da medicação apresentam um *Alfa de Cronbach* de 0.73 na primeira, 0.78 na segunda, 0.76 na terceira e 0.71 na última o que confere uma razoável fidelidade a estas dimensões. A dimensão função social demonstra uma boa fidelidade com valor de 0.8 e as outras duas dimensões, qualidade de vida global e energia/fadiga, foram as que apresentam menor valor com 0.60 e 0.64 respetivamente, mas aceitáveis.

Segundo Hill & Hill (2005) é importante verificar o *Alfa de Cronbach* estimado por eliminação de cada um dos itens do questionário de forma a perceber-se quais os itens que contribuem para a consistência interna do instrumento (Tabela 7).

Assim, verifica-se que todos os itens contribuem para a consistência interna do instrumento não devendo ser excluído nenhum, pois a exclusão de cada um dos itens não altera o valor *do Alfa de Cronbach* total.

Tabela 7 - Verificação do *Alfa de Cronbach* se cada item for retirado

Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)	Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)	Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)
1	,883	11	,880	21	,881
2	,882	12	,877	22	,886
3	,880	13	,874	23	,881
4	,880	14	,882	24	,884
5	,884	15	,879	25	,883
6	,884	16	,876	26	,878
7	,880	17	,885	27	,877
8	,883	18	,886	28	,875
9	,883	19	,876	29	,878
10	,881	20	,885	30	,875

Uma vez demonstrada a elevada correlação entre os itens verifica-se a sua homogeneidade logo a consistência com que medem o constructo teórico. Assim, quanto menor é a variabilidade de um item numa amostra, menor será o erro de medida (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Desta forma, e dados os valores apresentados acima, garante-se a consistência interna do questionário QOLIE-31 para a população Portuguesa demonstrando a fidelidade do instrumento.

Análise da Validade do QOLIE-31

A validade de constructo permite testar o ajuste dos itens aos fatores que lhe são subjacentes. Uma vez que são conhecidas as dimensões do instrumento, pôde conseguir-se através da análise fatorial confirmatória (AFC) (Cardoso, 2006).

O teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) revelou uma correlação média entre as variáveis, com um valor de 0.7 o que possibilita a realização da análise de componentes principais (Maroco, 2010). O teste de esfericidade de Bartlett apresenta um valor de $X^2(435) = 3114,761$ com significância estatística de 0,000, indicando que as variáveis se encontram correlacionadas significativamente com uma probabilidade $<0,001$ de os resultados serem devido ao acaso (Pestana & Gageiro, 2005). Estes dados permitem-nos afirmar que o instrumento é passível de análise factorial com a amostra disponível.

O número de factores e a especificação do modelo de AFC foi estabelecido de acordo com os autores do questionário original. Assim, a trajetória do factor foi fixada para cada um dos itens num valor definido, o fator foi estandardizado, a sua variância fixada em 1, os factores comuns foram refletidos em itens específicos, ainda que pudessem ter reflexo em mais do que um factor comum, e a variabilidade do item não explicada pelo factor comum é explicada por outros factores latentes, específicos de cada item, não considerados no modelo (erros ou resíduos) (Maroco, 2010). A figura 2 (produzida através do *software AMOS versão 21*) mostra o modelo teórico sob estudo.

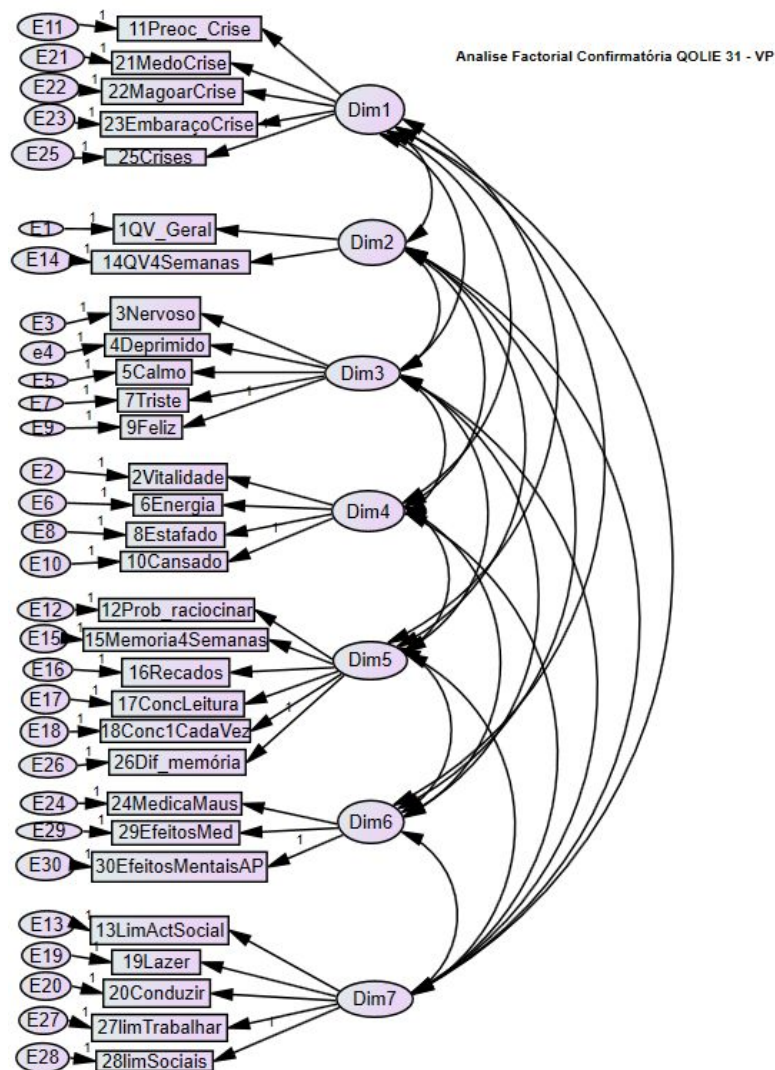


Figura 2 - Modelo da Análise Factorial Confirmatória do QOLIE 31 para a população portuguesa.

A qualidade do modelo de medida foi avaliada com base em estatísticas e índices de qualidade do ajustamento (χ^2/df ; CFI; GFI; RMSEA). Assim, o modelo fatorial proposto pelos autores foi testado, ajustado para a amostra em estudo o qual revelou uma má qualidade de ajustamento ($\chi^2/df = 4,2$; CFI = 0,574; GFI = 0,593; e RMSEA = 0,139). Os itens 1QV_Geral, 2Vitalidd, 6Energia, 17ConcLeitura, e 24MedicaMaus apresentaram fiabilidade individuais desadequadas por apresentarem pesos fatoriais inferiores a 0,5. Contudo, não foram identificados *outliers* (p_1 e $p_2 < 0,001$) pela análise das distâncias de Mahalanobis ao quadrado, ou seja, não há observações que apresentem um grande afastamento das restantes.

O facto de o modelo não apresentar um bom ajustamento aos dados significa que o modelo ajustado não é apropriado para explicar a estrutura correlacional das variáveis observadas nesta amostra específica, o que não significa que o modelo esteja completamente errado (Maroco, 2010).

Dada a inexistência de *outliers* analisaram-se os índices de modificação para a reespecificação do modelo. Contudo tal não foi possível pois observados os valores no *output*, incorreríamos no risco de concluir que o modelo se ajusta razoavelmente bem quando o ajustamento pode ser mau.

Perante estes dados podemos concluir que o modelo não é apropriado para explicar a estrutura correlacional das variáveis observadas nesta amostra específica e o seu ajustamento também não foi possível pelos *outputs* observados. Contudo, isto não significa que o modelo esteja errado, sendo possível com um número de alterações reduzidas, reespecificar o modelo para que este melhore significativamente (Maroco, 2010). Ainda assim, há que ter em conta que a adição de uma nova trajectória ou correlação entre erros pode efectivamente melhorar consideravelmente o ajustamento do modelo, mas sem uma explicação sensata ou teoricamente defensável, o ganho associado ao novo modelo não é claro. Maroco (2010) diz que de um ponto de vista estritamente estatístico, um modelo pode ser modificado até apresentar um ajustamento perfeito, mas ainda assim ser teórica e conceptualmente absurdo.

Tendo em conta que a amostra do questionário original é quase do dobro da que se tem até ao momento, considera-se que o aumento da mesma possa traduzir-se em valores mais aproximados ao ajuste do modelo teórico.

Posto isto, optou-se por realizar uma análise factorial exploratória, no sentido de perceber as possíveis diferenças entre o agrupamento de variáveis em factores, nesta amostra. Percebeu-se então que as 30 variáveis (excluindo a 31ª á semelhança do que fizeram os autores do questionário original) são explicadas em 71,5% por 8 factores comuns, obidos pela análise factorial de componentes principais (Tabela 8). Os valores do *Alfa de Cronbach* para cada um dos

8 factores extraídos foram respectivamente: 0,89; 0,82; 0,82; 0,72; 0,81; 0,76; 0,69; 0,60. O que demonstra uma razoável a boa consistência interna na maioria dos factores.

Tabela 8 - Composição dos 8 factores extraídos pela Análise Factorial Exploratória

						<i>Alfa de Cronbach</i>
Factor 1	Q27**	Q28**	Q29**	Q30**		0,888
Factor 2	Q4**	Q7**	Q3*	Q13*		0,823
Factor 3	Q2**	Q5**	Q6**	Q9**		0,821
Factor 4	Q21**	23**	Q25**	Q22*	Q24*	0,719
Factor 5	Q15**	Q16**	Q12*	Q26*		0,812
Factor 6	Q8**	Q10**	Q17*	Q18*		0,762
Factor 7	Q20**	Q11*	Q19*			0,688
Factor 8	Q1*	Q14*				0,603

** estatisticamente significativo para $p \leq 0,01$ e correlação de Pearson $\geq 0,7$ (associação linear alta).

*estatisticamente significativo para $p \leq 0,01$ e correlação de Pearson entre 0,4 - 0,69 (ass. linear moderada).
(Pestana & Gageiro, 2014)

Discussão

Reconhecida a sua importância, foi feita a tradução do instrumento para Dinamarquês, Holandês, Alemão, Canadano, Francês, Italiano, Espanhol, Sueco e Inglês de UK (Cramer et al., 1998) e mais tarde em 2006, foi feita a tradução e adaptação cultural para o Brasil (Silva et al., 2006).

Com a caracterização da amostra percebeu-se que 96,4% dos doentes que responderam a este questionário se encontra em idade ativa, ou seja, está entre os 18 e os 60 anos de idade. Dado que pode ser significativo no impacto da doença na vida familiar e social, e a nível laboral e económico (Tabela 1). O facto de mais de metade dos respondentes ter o 12º ano ou mais vai ao encontro do espectável, uma vez que os utilizadores frequentes das tecnologias da informação têm, no geral, mais habilitações literárias.

Relativamente à epilepsia a maior parte dos inquiridos, 69%, teve o seu diagnóstico de epilepsia antes dos vinte anos de idade o que vai de encontro à literatura e aos achados dos autores aquando do desenvolvimento do questionário, em que a média de idade do início das crises foi de 17.9 anos (Cramer et al., 1998) (Gráfico 1). Não foi possível comparar este achado com outros estudos de validação do QOLIE-31, por estes não o referirem. Contudo, considera-se importante esta informação, na medida em que as idades de maior incidência são os primeiros anos de vida até à idade adulta e depois dos 65 anos (Alves, Luzeiro, & Pimentel, 2007; Ferro & Pimentel, 2006). Dado que mais de metade da amostra tem apenas 1 ou mais crises por ano, pode inferir-se que a maioria dos doentes tem uma epilepsia controlada (Alves, 2005).

Ao fazer uma análise descritiva do QOLIE 31 para a população Portuguesa, foi notável uma grande preocupação dos doentes com a possibilidade de voltar a ter uma crise. Seria de esperar valores percentuais mais baixos dos descritos, considerando que nesta amostra mais de metade dos doentes apenas tem uma ou mais crises por ano, no entanto é revelador de que apesar de as crises poderem ser pouco frequentes, não deixam de inquietar os doentes.

A ocorrência de crises ou preocupação em relação a estas, revelou ser das dimensões que apresentou *scores* mais baixos, quando comparada com os possíveis efeitos a medicação ou limitações para conduzir e/ou trabalhar, influenciando mais de forma negativa a qualidade de vida dos doentes. Estes dados vão ao encontro de vários estudos, em que a ocorrência de crises está intimamente ligada à qualidade de vida dos doentes com epilepsia (Guerrini et al., 2001; Hovinga et al., 2008; Schachter, 2000).

Ao compararmos os valores obtidos com o questionário original e a versão adaptada para a população portuguesa, percebemos que a dimensão que apresentou valores de média mais dispare foi a preocupação relacionada com as crises, com média de 35.26 em comparação com

58 do original, demonstrando que os doentes com diagnóstico de epilepsia em Portugal têm mais receio de ter uma crise que os americanos (Tabela 5). Em todas as dimensões os *scores* da versão adaptada para a população portuguesa foram menores que a versão original, havendo evidência de que a percepção de saúde para os doentes com epilepsia em Portugal é muito inferior à dos doentes americanos, e tendem a considerar a sua saúde razoável a fraca e acreditam que a sua saúde vá piorar. É notável também uma maior preocupação em relação aos efeitos da medicação, à semelhança do que se discutiu acima. Relativamente ao bem-estar emocional percebe-se que na população portuguesa estas influenciam muito mais negativamente ao nível do desempenho. Aqui pode estar-se perante uma questão cultural se considerarmos o optimismo como parte integrante da qualidade de vida (Vilhena et al., 2014). Contudo as dimensões energia/fadiga e função cognitiva foram aquelas que não apresentaram diferenças estatisticamente significativas, equiparando as duas populações a este nível. Mais pessimismo em relação às questões relacionadas com a saúde contribuem para uma percepção de qualidade de vida mais baixa.

É verdade que os sistemas de saúde das duas populações em discussão são bastante diferentes, para além da cultura dos dois que também influencia a maneira de estar dos indivíduos. Ambos são países desenvolvidos pelo que o grau de conhecimento científico pode considerar-se equiparado. Ao contrário do que ocorre nos Estados Unidos, em Portugal o Serviço Nacional de Saúde é tendencialmente gratuito e alguns grupos beneficiam mesmo de isenção das taxas moderadoras. Estas evidências levariam a esperar uma maior confiança e tranquilidade dos doentes portugueses em relação à sua saúde, o que na verdade parece não acontecer. Tal facto pode atribuir-se então a uma questão mais cultural, em que as pessoas são mais preocupadas e receosas em questões de saúde. Contudo, parece razoável pensar-se que um melhor apoio a nível psicológico trará benefícios no desempenho destes doentes e nas suas actividades diárias (Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2001) . Da mesma forma, um acompanhamento médico ou por outros profissionais de saúde competentes para o efeito, mais regular, promovendo o esclarecimento da doença, das suas causas efeitos e tratamentos, poderá contribuir para criar mais confiança dos doentes e minimizar o impacto da doença (Alves, 2005). Estes achados vão ao encontro dos descritos por Guekht et al. (2007) em que a frequência das crises limita a actividade diária dos doentes com epilepsia e leva ao compromisso físico, social e emocional, e consequentemente à deterioração da qualidade de vida destes.

A fidelidade da versão adaptada foi conseguida pelo cálculo da consistência interna através do *Alfa de Cronbach*. Nesta amostra o *Alfa* global foi de 0,89 e quanto às várias dimensões varia entre os 0.60 e os 0.80, valores muito idênticos aos encontrados noutros estudos semelhantes: 0.59 e 0.83 na versão grega (Piperidou et al., 2006); 0.55 a 0.83 em Espanha (Torres, Arroyo, Araya, & Pablo, 1999); 0.72 a 0.86 na versão Sérvia (Martinović et al., 2010); e 0,87 a 0.97 na

Bulgaria (Todorova, Velikova, & Tsekov, 2013). Um valor de *Alfa de Cronbach* alto significa que existe uma correlação muito forte entre os itens e demonstra que o instrumento tem boa fidelidade gerando poucos erros (Fortin, 2009).

Pela análise da tabela 7 percebe-se claramente que a exclusão de cada item do questionário não altera o valor do *Alfa de Cronbach* global (0.89). Para além disso, observando com mais pormenor os itens que constituem as três dimensões que apresentaram menores valores de *Alfa de Cronbach*, verifica-se que a exclusão de cada um deles não altera o valor do coeficiente geral, não devendo por isso ser nenhum excluído (Hill & Hill, 2005).

Garantida a consistência interna do questionário, o modelo de análise factorial confirmatória revelou ter uma má qualidade de ajustamento, para a amostra da versão adaptada para a população portuguesa. Maroco (2010) refere que este achado é frequente e explica que enquanto que a análise factorial confirmatória assenta no método de “maxima verosimilhança”, ou seja, métodos de extração diferentes podem produzir estruturas fatoriais diferentes, a análise factorial exploratória usa geralmente extração de factores pelo método das componentes principais.

A análise factorial exploratória demonstrou o agrupamento das variáveis em 8 factores, para a amostra em estudo (Tabela 8). A consistência interna de cada um dos 8 factores extraídos variou entre 0,60 e 0,89, valores que garantem a homogeneidade do conjunto de enunciados e que medem diferentes aspetos do mesmo conceito. Uma vez que a consistência interna dos 7 factores enunciados pelos autores, calculados com esta amostra, variou entre 0,60 e 0,80 (Tabela 6), considera-se que, para a amostra em estudo, o agrupamento das variáveis em 8 factores, em vez de 7 como na versão original, assume maior relevância. Ainda assim, há que salientar o facto de alguns deles serem muito idênticos, nomeadamente um dos factores é mesmo igual, composto pelo item qualidade de vida em geral e nas últimas quatro semanas. Havendo grande correlação entre os enunciados, isto atesta uma boa consistência interna do instrumento, que assenta no princípio de que o instrumento mede um só conceito.

Conclusão

A epilepsia é sem dúvida uma doença crónica, que aparentemente parece não ser incapacitante, no entanto o facto de a sua manifestação ocorrer de forma inesperada e a medicação tomada de forma contínua causar efeitos secundários ao longo do tempo, torna-a constantemente presente.

Os serviços prestadores de cuidados de saúde sofrem cada vez mais pressões a nível financeiro o que por vezes torna a sua gestão difícil. Tende-se a tentar resolver o problema olhando apenas aos seus efeitos imediatos descurando muitas vezes quais as causas e o porquê do fenómeno. Os esforços são reunidos para solucionar o problema tão breve quanto possível e ao menor custo.

Se olharmos as questões sob o ponto de vista da prevenção tão preconizada atualmente, percebe-se que o investimento, recaindo sobre a causa e não sobre o efeito do problema, apesar de poder ser maior numa fase inicial trará benefícios económicos a longo prazo, não esquecendo o bem-estar das pessoas.

As ciências sociais e económicas das sociedades ocidentais dedicaram-se a avaliar o impacto da doença, procurando indicadores que permitissem estabelecer o bem-estar das populações (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Van Der Steen, 2004; Pimentel, 2006). Entretanto surgiu o conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde preconizando a avaliação do bem-estar subjetivo do doente nas vertentes física, psicológica e social (Pimentel, 2006). No caso das doenças crónicas, em que por vezes a cura não é uma meta atingível, o objetivo passa por dar o maior conforto possível ao doente. Prolongar por si só a vida de um doente não é suficiente, é importante avaliar de que forma isso vai acontecer e qual o impacto inerente. Desta forma, será possível desenvolver meios e métodos para ir de encontro às necessidades e expectativas do indivíduo e com isso proporcionar-lhe melhores condições de vida (Rapley, 2003).

Segundo Devinsky et al. (1995) o questionário de qualidade de vida em epilepsia revelou-se um bom preditor da utilização dos serviços de saúde. Um baixo *score* está fortemente correlacionado com o aumento de visitas ao médico e dos dias de hospitalização, muitas vezes causados pelo aumento da severidade da doença e pelo impacto emocional e financeiro. Se o acompanhamento aos doentes for feito com uma abordagem que lhes dê mais segurança clarificando aspetos relativos à doença aumenta-se a confiança dos doentes, reduzindo limitações emocionais e sociais. Há outros aspetos importantes fortemente ligados à qualidade de vida dos doentes, como a frequência das crises, que muitas vezes exige visitas recorrentes ao médico até conseguir um plano terapêutico que faça o controlo das mesmas. A administração deste questionário será uma mais valia também para o clínico, pois fornece esclarecimentos adicionais sobre o estado de saúde auto percebida pelos doentes (Grudzinski, Hakim, Coons, & Labiner, 1998).

Um acompanhamento mais cuidado dos doentes pelas equipas de profissionais de saúde vai gerar mais confiança do doente e capacidade para lidar com os problemas relacionados com a doença. O reforço da importância da boa adesão à terapêutica, por exemplo, conduzirá a um melhor controlo das crises epiléticas reduzindo custos associados a visitas médicas, internamentos, absentismo laboral, e não menos importantes, os custos intangíveis como o sofrimento e a dor (Begley & Beghi, 2002; Schachter, 2000). Esta redução de custos terá impacto para o doente e sua família, para o sistema nacional de saúde e para a sociedade em geral levando a ganhos em saúde.

Assim, a tradução, adaptação cultural e validação do questionário de qualidade de vida para a população portuguesa, realizada neste estudo, permitirá aos prestadores de cuidados de saúde ligados à epilepsia perceber mais claramente as necessidades dos seus doentes. Este permitirá também o desenvolvimento de pesquisas que avaliem o impacto de intervenções ou programas dirigidos a doentes com epilepsia em Portugal.

Investigações futuras

Sugere-se a realização de estudos que avaliem a aplicabilidade do questionário na prática clínica e o seu eventual valor preditivo no recurso a cuidados de saúde assim como mais estudos na área da epidemiologia viabilizando a perceção da realidade dos doentes com epilepsia em Portugal e quais as suas necessidades. Desta forma, poder-se-ão desenvolver programas em saúde que proporcionem uma melhor adequação de recursos nas unidades prestadoras de cuidados de saúde, que permitam promover uma melhor qualidade de vida a estes doentes.

Referências Bibliográficas

- Alves, D. (2005). Tratamento da epilepsia. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, 315-322.
- Alves, D., Luzeiro, I., & Pimentel, J. (2007). *Livro Básico da Epilepsia* (1ª). Lisboa, Portugal: Bial.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Begley, C. E., & Beghi, E. (2002). The Economic Cost of Epilepsy: A Review of the Literature. *Epilepsia*, 43(s4), 3-9. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.4.2.x>
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas: Algumas Considerações. *Paidéia*, 22(53), 423-432. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314> Cross-Cultural
- Cardoso, I. (2006). Aspectos Transculturais na Adaptação de Instrumentos de Avaliação Psicológica. *Interacções*, 10(1), 98-112.
- Cramer, J. A., Devinsky, O., Hermann, B., Meador, K., Perrine, K., & Vickrey, B. G. (1993). *QOLIE-31 Scoring manual-RAND.pdf*.
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (1998). Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
- Devinsky, O., Vickrey, B. G., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K., & Hays, R. D. (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 36(11), 1089-1104. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1995.tb00467.x>
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press.
- Ferro, J. M., & Pimentel, J. (2006). *Neurologia: princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa, Portugal: LIDEL.
- Fisher, R. S., Boas, W. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freitas, M. (2005). Avaliação Económica em Saúde. Retrieved January 2, 2016, from Portal de Saúde Pública website: http://www.saudepublica.web.pt/01-Administracao/011-Economia/EconomiaSaude_MarioFreitas.htm
- Grudzinski, A. N., Hakim, Z., Coons, S. J., & Labiner, D. M. (1998). Use of the QOLIE-31 in Routine Clinical Practice. *Journal of Epilepsy*, 11(1), 34-47. [https://doi.org/10.1016/S0896-6974\(97\)00110-2](https://doi.org/10.1016/S0896-6974(97)00110-2)
- Guekht, A. B., Mitrokhina, T. V., Lebedeva, A. V., Dzugaeva, F. K., Milchakova, L. E., Lokshina, O. B., ... Gusev, E. I. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*, 16(2), 128-133. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.10.011>
- Guerrini, R., Battini, R., Ferrari, A. R., Veggiotti, P., Besana, D., Gobbi, G., ... Fabrizzi, R.

- (2001). The Costs of Childhood Epilepsy in Italy: Comparative Findings from Three Health Care Settings. *Epilepsia*, 42(5), 641-646. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.27300.x>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8263569>
- Hill, M. M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário* (2ª Ed). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Hout, B., Gagnon, D., Souetre, E., Ried, S., Remy, C., Baker, G., ... McNulty, P. (1997). Relationship Between Seizure Frequency and Costs and Quality of Life of Outpatients with Partial Epilepsy in France, Germany, and the United Kingdom. *Epilepsia*, 38(11), 1221-1226. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01220.x>
- Hovinga, C. A., Asato, M. R., Manjunath, R., Wheless, J. W., Phelps, S. J., Sheth, R. D., ... Haskins, L. S. (2008). Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: Survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy & Behavior*, 13(2), 316-322. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.009>
- ILAE. (2003). The History and Stigma of Epilepsy. *Epilepsia*, 44(suppl.6), 12-14. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Van Der Steen, J. T. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton's next step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Vol. 18, pp. 159-164. <https://doi.org/10.1159/000079196>
- Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2001). *Assessment The Impact of Chronic Illness on Subjective Quality of Life : A Comparison between General Population and Hospital Inpatients with Somatic and Psychiatric Diseases*. 213, 206-213.
- Lima, J. M. L. (2005). Epilepsia - a abordagem clínica. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, 291-298. Retrieved from http://epilepsia.lvengine.net/lmgs/epilepsia---a-abordagem-clinica_rpcg-2005.pdf
- Maroco, J. (2010). *Análise de Equações Estruturais*. Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. *Laboratório de Psicologia*, 4(1), 65-90.
- Martinović, Z., Milovanović, M., Tosković, O., Jovanović, M., Buder, N., Simonović, P., & Dokić, R. (2010). Psychometric evaluation of the Serbian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31). *Seizure*, 19(8), 517-524. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2010.07.012>
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª). Edições Sílabo.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais* (6ª). Edições Sílabo.
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*, Francisco Luís Pimentel. Retrieved December 8, 2015, from Almedina website: http://www.almedina.net/catalog/product_info.php?products_id=4786

- Piperidou, H., Haritomeni, P., Terzoudi, A., Aikaterini, T., Vorvolakos, T., Theofanis, V., ... Anna, K. (2006). The Greek version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(5), 833-839. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-5149-9>
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. Retrieved from <https://books.google.com/books?id=61YSvLBNfNkC&pgis=1>
- Schachter, S. C. (2000). Epilepsy: Quality of Life and Cost of Care. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 1(2), 120-127. <https://doi.org/10.1006/ebch.2000.0049>
- Silva, T. I. Da, Marques, C. M., Alonso, N. B., Azevedo, A. M., Westphal-Guitti, A. C., Caboclo, L. O. S. F., ... Yacubian, E. M. T. (2006). Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12(2), 107-110. <https://doi.org/10.1590/S1676-26492006000300011>
- Stavem, K., Bjørnaes, H., & Lossius, M. I. (2000). Reliability and validity of a Norwegian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Epilepsia*, 41(1), 91-97. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=10643930>
- Todorova, K. S., Velikova, V. S., & Tsekov, S. T. (2013). Psychometric properties of the Bulgarian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Epilepsy & Behavior: E&B*, 28(2), 203-210. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.014>
- Torres, X., Arroyo, S., Araya, S., & Pablo, J. (1999). The Spanish Version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): Translation, Validity, and Reliability. *Epilepsia*, 40(9), 1299-1304. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb00861.x>
- Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R. F., Cardoso, H., ... Mendonça, D. (2014). Optimism on quality of life in Portuguese chronic patients: moderator/mediator? *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 60(4), 373-380. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.60.04.017>

Anexo I - Autorização dos autores do QOLIE-31



Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>

Validation the QOLIE 31 in Portugal

6 mensagens

Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>
Para: Joyce Cramer <joyce.cramer@gmail.com>

19 de março de 2019 09:49

Dear Prof. Dra. Joyce Cramer,

My name is Cláudia Santos and I'm a Neurophysiology technician at *Centro Hospitalar Cova da Beira, Covilhã - Portugal*. I asked for authorization in 2015 to validate the QOLIE 89 questionnaire for the Portuguese population but after the translation and cultural adaptation of the instrument it would be necessary to have at least 450 questionnaires filled in order to be able to do the factorial analysis and thus validate the questionnaire and only get 167 valid. Thus, since QOLIE 31 is undoubtedly simpler to apply and the sample allows to perform the factorial analysis of the data, I hereby request its authorization to carry out the work of translation, cultural adaptation and validation of QOLIE 31 for the Portuguese population.

Kind regards
Cláudia Santos

Joyce.cramer@gmail.com <joyce.cramer@gmail.com>
Para: Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>

19 de março de 2019 18:17

Dear Claudia

You are wise to switch to the shorter instrument.

I have a QOLIE-31 translation into Portuguese for Brazil (attached) Please use this to check your version for Portugal. Also attached are the scoring instructions and permission.

Please send me a copy of your translation so I can check the format and copyright statements.

Best wishes for success.

Joyce Cramer

Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>
Para: Joyce Cramer <joyce.cramer@gmail.com>

20 de março de 2019 23:32

Dear Prof. Dra. Joyce,

Thank you very much for the brevity of your response. So, I send the requested document hoping to be within the required standards. Regarding the translation, I noticed that there are some differences that are related to the cultural issue, for example "drive" to "dirigir" (Portuguese from Brazil) and "conduzir" (Portuguese from Portugal). The methodology used for the translation and cultural adaptation was recommended by Beaton et al (2000) have been made with two translations, after consideration, given rise to a summary version. Later, they were asked two back-translations and all versions were analyzed by a committee of experts (2 physicians neurologist / neurophysiologists; 2 psychologists; 1 linguist and 1 methodologist). The proposed amendments were adjusted and led to the pre-test version of the questionnaire was applied to 30 patients.

Thanks for your attention.

Best regards.

Cláudia Santos

Joyce Cramer <joyce.cramer@gmail.com>
Para: Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>

21 de março de 2019 05:30

Dear Claudia
You used a very good plan for translation.
I did not receive the translated document. Kindly resend it.
Thank you
Joyce Cramer

Please excuse typos created by my iPad
[Texto das mensagens anteriores oculto]

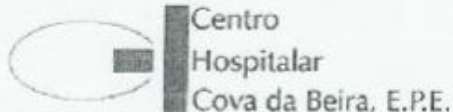
<Q_31_pt.pdf>

Joyce Cramer <joyce.cramer@gmail.com>
Para: Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>

21 de março de 2019 05:31

My error. I did receive it and it is excellent. Please proceed with your study.
Thank you
Joyce Cramer

**Anexo II - Autorização da Comissão de Ética do CHCB para a
realização do estudo**



Deliberação n.º: 84/2015	Data: 18/12/2015	Órgão: Reunião plenária
Título: "Tradução, Adaptação e Validação do Questionário Quality of life in Epilepsy (QOLIE-89) para a População Portuguesa"		N.º. EudraCT:
Versão da documentação aprovada: 09/11/2015	Promotor:	Investigadores principais: Cláudia Andreia Almeida Santos

Membros da CES do CHCB:

- Prof. Doutor Manuel Passos Morgado
(Presidente, Farmacêutico)
- Dr.ª Ana Paula Torgal Carreira
(Vice-Presidente, Assistente Social)
- Enf. João José Carvalhão Ramalhinho
(Enfermeiro)
- Dr.ª Maria Fátima Jesus Simões
(Psicóloga)
- Dr. Luís Manuel Almeida Alves Ribeiro
(Médico)
- Dr. Luís Manuel Carreira Fladeiro
(Jurista)
- Dr. António Luciano
(Teólogo)

A Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar Cova da Beira, em reunião realizada na data 18/12/2015, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização do estudo acima referenciado.

Ouvido o relator, o processo foi votado pelos membros da CES do CHCB presentes:

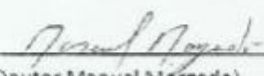
Presidente: Prof. Doutor Manuel Passos Morgado
 Vice-Presidente: Dr.ª Ana Paula Torgal Carreira
 Dr. Luís Manuel Almeida Alves Ribeiro
 Enf. João José Carvalhão Ramalhinho
 Dr. Luís Manuel Carreira Fladeiro

Resultado da votação:

Apreciado o projecto, concluiu esta Comissão de Ética nada ter a opor à realização do mesmo, desde que elabore um consentimento informado para a aplicação do pré-teste e esclareça melhor onde e por quem será aplicado.

Data: 28/12/2015

O Presidente da CES do CHCB:


 (Prof. Doutor Manuel Morgado)

Serviço de Apoio à Investigação Biomédica e Clínica - CHCB - C. R. C. Lda

Sede: 01 Quinto do Alentejo - 6200 - 251 Covilhã
 Av. Adolfo Barata - 6230 - 288 Foz de Aizão

☎ 275 330 000
 ☎ 275 330 000

Fax: 275 330 001
 Fax: 275 751 057

Apêndice I - Questionário QOLIE-31 para a População Portuguesa

Qualidade de Vida em Epilepsia - QOLIE 31 (Versão Português de Portugal)

Feminino

Idade: _____

Masculino

Idade aquando do diagnóstico de Epilepsia: _____

Onde Vive _____

Outras Doenças? Se sim diga quais

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as atividades diárias.

Leia com atenção cada pergunta e responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê a que achar mais apropriada.

1. No geral, como classificaria a sua qualidade de vida? (Faça um círculo à volta de um número na escala seguinte)

Melhor qualidade de vida possível

Pior qualidade de vida possível (tão mau ou pior que estar morto)

2-13. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu. (faça um círculo num número em cada linha)

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
2. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
3. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5	6
4. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5	6
5. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6
6. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6
7. Se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6
8. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6
9. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6
11. Se preocupou com a possibilidade de ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldades em raciocinar e resolver problemas (tais como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6
13. A sua epilepsia limitou as suas atividades sociais (tais como visitar amigos ou familiares próximos)	1	2	3	4	5	6

14. Como foi a sua qualidade de vida durante as últimas 4 semanas (ou seja, como tem passado)? (faça um círculo num número)				
Muito boa: dificilmente poderia ser melhor	Bastante boa	Partes boas e más em número igual	Bastante má	Muito má: dificilmente poderia ser pior
1	2	3	4	5

A pergunta seguinte é sobre **MEMÓRIA**
(faça um círculo num número)

15. Nas últimas 4 semanas, teve algum problema com a sua memória?			
Sim, Bastante	Sim um pouco	Apenas um pouco	Não, de modo algum
1	2	3	4

Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em recordar-se de alguma coisa ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal.

	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
16. Dificuldade em recordar-se de coisas que as pessoas lhe dizem	1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes são sobre problemas de **CONCENTRAÇÃO** que possa ter. Faça um círculo num número para **com que frequência**, nas últimas 4 semanas, teve dificuldades em concentrar-se ou **com que frequência** estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal.

	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
17. Concentrar-se na leitura	1	2	3	4	5	6
18. Concentrar-se em fazer uma coisa de cada vez	1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes são sobre problemas que pode ter com certas actividades. Faça um círculo num número para quanto, durante as últimas 4 semanas, a sua **epilepsia ou medicação antiepiléptica** provocou problemas com...

	Bastante	Muito	Um pouco	Apenas um pouco	Nem por isso
19. Tempo de lazer (como passatempos, sair)	1	2	3	4	5
20. Conduzir.	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes dizem respeito à forma como se **SENTE** quanto às suas crises.

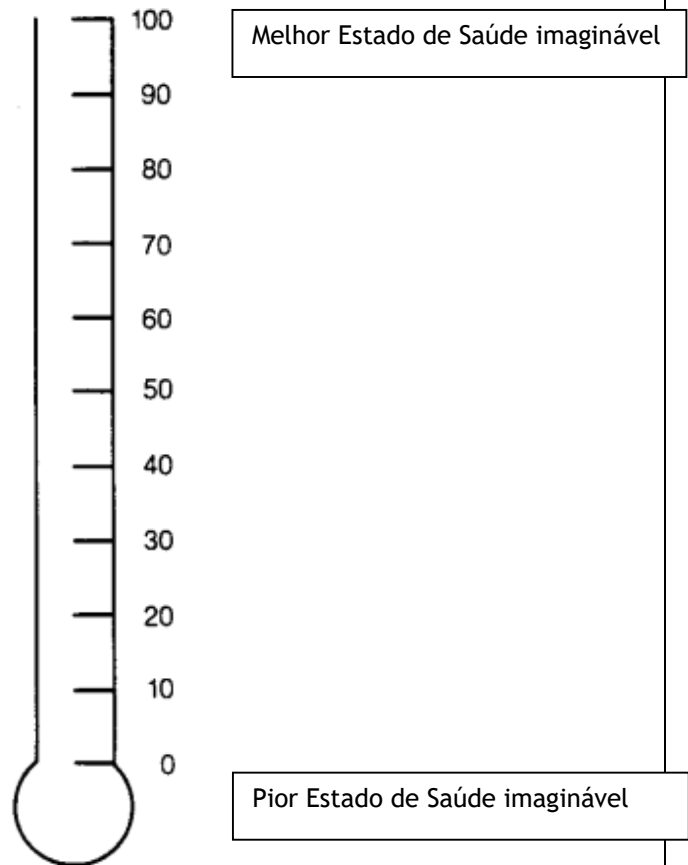
(Faça um círculo num número em cada linha)

	Muito medo	Algum medo	Pouco medo	Sem medo
21. Quanto medo tem de ter uma crise durante o próximo mês?	1	2	3	4
	Preocupo-me bastante	Preocupo-me ocasionalmente	Não me preocupo nada	
22. Preocupa-se com a possibilidade de se magoar durante uma crise?	1	2	3	
	Muito preocupado	Algo preocupado	Não muito preocupado	Nada preocupado
23. Qual o seu grau de preocupação quanto ao embaraço ou outros problemas sociais resultantes de ter uma crise durante o próximo mês?	1	2	3	4
24. Qual o seu grau de preocupação quanto ao facto de os medicamentos que toma serem maus para si se tomados durante muito tempo?	1	2	3	4

Para cada um destes **PROBLEMAS**, faça um círculo à volta do número que considere mais adequado à intensidade com que lhe incomodam os parâmetros abaixo, numa escala de 1 a 5.
1 = Não me incomodam de todo e 5 = Incomodam-me extremamente

	1-Não me incomodam Incomodam-me de todo extremamente					5-
25. Crises	1	2	3	4	5	
26. Dificuldades de memória	1	2	3	4	5	
27. Limitações para trabalhar	1	2	3	4	5	
28. Limitações sociais	1	2	3	4	5	
29. Efeitos físicos da medicação antiepiléptica	1	2	3	4	5	
30. Efeitos mentais da medicação antiepiléptica	1	2	3	4	5	

31. Considera que a sua saúde é boa ou má? Na escala em termómetro que se segue, o melhor estado de saúde imaginável é 100 e o pior estado imaginável é 0. Por favor, indique como se sente relativamente à sua saúde fazendo um círculo num número na escala. **Por favor, considere a sua epilepsia como parte da sua saúde quando responder a esta pergunta.**



Grata pela sua colaboração!