

FERNANDA DORETTO BARBOSA

**VERSÃO BRASILEIRA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE
DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA
“QOLIE -AD -48”**

CAMPINAS

Unicamp

2007

FERNANDA DORETTO BARBOSA

**VERSÃO BRASILEIRA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE
DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA
“QOLIE - AD - 48”**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutor em Ciências Médicas, área de concentração em Ciências Biomédicas.

Orientador: Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza

CAMPINAS

Unicamp

2007

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

B234v Barbosa, Fernanda Doretto
Versão brasileira do inventário de qualidade de vida para
adolescentes com epilepsia “QOLIE – AD -48”. / Fernanda Doretto
Barbosa. Campinas, SP : [s.n.], 2007.

Orientadores : Elisabete Abib Pedroso de Souza
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Epilepsia. 2. Adolescência. 3. Qualidade de vida. I.
Souza, Elisabete Abib Pedroso de . II. Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

**Título em inglês : Brazilian version of quality of life in epilepsy inventory :
QOLIE-AD-48**

Keywords: . **Epilepsy**
. **Adolescence**
. **Quality of life**

Área de concentração : Ciências Biomédicas

Titulação : Doutor em Ciências Médicas

Banca examinadora : Profª. Drª. Elisabete Abib Pedroso de Souza
Profª. Drª. Vânia Maria Caio
Profª. Drª. Dayse Maria Motta Borges
Profº. Drº. Carlos Alberto Mantovani Guerreiro
Profº. Drº Edmur Franco Carelli

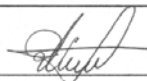
Data da defesa: 14-12-2007

Banca Examinadora da Tese de Doutorado

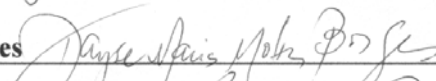
Orientador: Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza

Membros:

1. Prof(a). Dr(a). Vânia Maria Caio



2. Prof(a). Dr(a). Dayse Maria Motta Borges



3. Prof(a). Dr(a). Carlos Alberto Mantovani Guerreiro



4. Prof(a). Dr(a). Edmur Franco Carelli



5. Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza



Curso de Pós-graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 14/12/2007

AGRADECIMENTOS

À orientadora desta pesquisa, professora e doutora Elisabete Abib Pedroso de Souza, por sua dedicada orientação e também pela amizade e carinho que se fortalece a cada trabalho.

Ao meu irmão Iberê Doretto Barbosa, pela admiração e apoio em todos os momentos da minha vida.

Aos professores e doutores Edmur Franco Carelli, Vanda Maria Gimenes Gonçalves, Anamarli Nucci, Anna Elisa Scotoni Mendes da Silva, Marilisa Mantovani Guerreiro, Catarina Abraão Guimarães, Carlos Alberto Mantovani Guerreiro, Vânia Maria Caio, Dayse Maria Motta Borges e Mônica Gobitta pelo incentivo e apoio no processo acadêmico.

Aos funcionários do departamento e do ambulatório de Neurologia FCM/Unicamp, pela dedicação e amizade, especialmente à Cecília Godoy.

Um agradecimento especial aos colegas Karina Kelly Borges da FAMERP; Sandra S. Funayama, Vera C. Terra Bustamante, Edna de Almeida e Veriano Alexandre Junior da FMRP-USP; Neide Barreira Alonso, Ana Carolina Westphal-Guitti e Tatiana Indelicato da Silva da UNIFESP; Leonardo Oliveira do Hospital Ouro Verde-Campinas.

Aos estatísticos Cleide A.M. Silva e Helymar Machado da Unicamp.

Como sempre, sou grata à UNICAMP, por proporcionar apoio e liberdade acadêmica.

Aos adolescentes, que possibilitaram a realização desta pesquisa.

E ao apoio CAPES

	PÁG.
RESUMO	<i>x</i>
ABSTRACT	<i>xii</i>
1- INTRODUÇÃO	14
1- Adolescência	15
2- Epilepsia e adolescência	16
3- Qualidade de vida	18
4- Modelos de investigação de qualidade de vida em adolescentes com epilepsia	20
5- QOLIE-AD-48	21
6- Tradução e adaptação cultural	22
6.1- Confiabilidade.....	23
6.2- Validade.....	24
2- OBJETIVOS	25
3- MÉTODO	27
1- Sujeitos	28
2- Instrumentos	28
3- Procedimentos	30
3.1- Autorização.....	30
3.2- Tradução e adaptação cultural.....	30
3.3- Coleta de dados.....	31
3.4- Análise das propriedades psicométricas.....	32

4- RESULTADOS	34
1- Dados demográficos e clínicos da amostra	35
2- Tradução e adaptação cultural	35
3- Confiabilidade	36
4- Validade	37
5- DISCUSSÃO	41
6- CONCLUSÃO	46
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
8- ANEXOS	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEP	escala de avaliação de feitos colaterais
DAE	droga (s) antiepiléptica (s)
EADC	escala de avaliação para depressão para crianças
EEG	eletrencefalograma
HRQOL	health-related quality of life
ICC	coeficiente de correlação intraclasse
OMS	organização mundial da saúde
QOLIE-31	quality of life in epilepsy inventory
QOLIE –AD-48	quality of life in epilepsy inventory for adolescents
QV	qualidade de vida
RM	ressonância magnética
SEI	self esteem inventory
SNC	sistema nervoso central
TCC	tomografia computadorizada de crânio
WHOQOL	world health organization in quality of life

LISTA DE TABELAS

	PÁG.
Tabela 1- Questionários de QV para crianças e adolescentes.....	20
Tabela 2- Consistência interna α Cronbach, Média da versão Brasileira do QOLIE-AD-48 no teste e reteste e ICC.....	36
Tabela 3- Análise descritiva dos escores totais e domínios da versão Brasileira do QOLIE-AD-48 e escores totais do AEP e EADC.....	37
Tabela 4- Correlações entre versão Brasileira do QOLIE-AD-48, SEI, EADC e AEP.....	38
Tabela 5- Correlações dos escores da versão Brasileira do QOLIE-AD-48 e auto estima.....	40

LISTA DE ANEXOS

	PÁG.
Anexo I- Ficha de identificação.....	57
Anexo II- Termo de consentimento livre e esclarecido.....	58
Anexo III- Versão Brasileira do QOLIE-AD-48.....	59
Anexo IV- Inventario de auto estima – SEI.....	65
Anexo V- Escala de avaliação de depressão para crianças –EADC.....	69
Anexo VI- Escala de avaliação de efeitos colaterais –AEP.....	71
Anexo VII- Quality of life in epilepsy inventory for adolescents: QOLIE-AD-48.....	72
Anexo VIII- Certificado de tradução.....	75

RESUMO

As ciências, em geral, necessitam cada vez mais de instrumentos que forneçam medidas objetivas e reprodutíveis. A presente tese, teve como objetivo, traduzir e adaptar para o português do Brasil o “*Quality of life in epilepsy inventory for adolescents*”, o QOLIE-AD-48, através da realização de equivalência conceitual, de itens e semântica e da investigação de propriedades de confiabilidade e validade da versão brasileira. Participaram dessa pesquisa 93 adolescentes que faziam acompanhamento no Ambulatório de Epilepsia Infantil do Departamento de Neurologia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Os instrumentos aplicados aos adolescentes foram o inventário de auto-estima (SEI), a escala de avaliação de depressão para crianças (EADC), a escala de efeitos colaterais (AEP) e a versão brasileira do QOLIE-AD-48. Para o estudo de estabilidade, a versão brasileira do QOLIE-AD-48 foi reaplicada em 32 adolescentes. A consistência interna foi acessada através de estudos com o α de Cronbach. Para a verificação da validade do instrumento, correlações entre escores totais e domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com medidas externas foram hipotetizadas. Os resultados demonstraram que a consistência interna foi satisfatória (Cronbach’s α . 0.87), assim como a confiabilidade teste-reteste (ICC = 0.52-0.81) e para a validade a versão brasileira do QOLIE-AD-48 teve correlação significativa com o SEI ($p < .0001$), com EADC ($p = 0.0131$) e com AEP ($p < .0001$). Conclui-se que a versão Brasileira do QOLIE-AD-48 obteve propriedades psicométricas equivalentes à versão original americana, e demonstrou ser um consistente instrumento para acessar a qualidade de vida relacionada à saúde, em adolescentes com epilepsia no Brasil.

Palavras-chave: qualidade de vida, epilepsia, adolescência.

ABSTRACT

The aim of the study was to translate and adapt into Brazilian Portuguese, as well as evaluate the psychometric properties of the Brazilian version of the “Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents” (QOLIE-AD-48). Methods: Reliability and validity of the QOLIE-AD-48, Brazilian version, were tested in 93 adolescents with epilepsy. Patients also answered the Self Esteem Inventory (SEI), Children Depression Evaluation Scale (EADC) and Adverse Events Profile (AEP). We re-examined a subset of them after a period of 3 –5 weeks to evaluate the test-retest reliability of the inventory. We assessed validity by comparison of the QOLIE-AD-48, Brazilian version, with external measures. Results: The internal consistency was satisfactory (Cronbach’s α . 0.87). Test-retest reliability was acceptable as well (ICC = 0.52-0.81). Moreover, the QOLIE-AD-48, Brazilian version, was highly correlated with other scales showing a strong validity. Conclusions: We conclude that the QOLIE-AD-48, Brazilian version, has psychometric properties equivalent to those of the original American-English version and is a valid and reliable instrument for assessment of Health Related Quality of Life (HRQOL) in adolescents with epilepsy in Brazil.

Keywords: quality of life, epilepsy, adolescence.

1- INTRODUÇÃO

1- ADOLESCÊNCIA

A adolescência é uma fase situada na segunda década da vida, que abrange o espaço compreendido entre a infância e a idade adulta, sem dispor de contornos claramente definidos quanto ao seu início ou ao seu término, variando ainda de indivíduo para indivíduo (Gonçalves, 1994).

Esta fase pode ser definida em sua dimensão psicológica, biológica, histórica, política, econômica, social e cultural.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), refere-se à dimensão biológica e psicológica da adolescência, considerando esta fase, o período de 11 a 19 anos (OMS, 1995).

Segundo alguns autores, a adolescência é um período que se apresenta em diferentes fases relacionadas com a existência de distintas experiências adolescentes (Outeiral, 1994; Costa, 1998).

A adolescência inicial dos onze aos catorze anos, é caracterizada basicamente pela puberdade com suas transformações corporais e alterações psíquicas derivadas destes acontecimentos (Outeiral, 1994).

O adolescente nesta fase encontra-se preocupado com as inúmeras modificações corporais, que caracterizam a puberdade, e também com a mudança na relação com a família, demonstrando muitas vezes rebeldia e ambivalência em relação à necessidade de separação dos pais. Nesta etapa o adolescente pode vivenciar de forma muito intensa a relação com os grupos de iguais, de caráter religioso, musical e outros. Entretanto, emocionalmente, ainda se encontra muito ligado à família. (Costa, 1998).

A adolescência média dos catorze aos dezessete anos, tem como seu elemento central as questões relacionadas à sexualidade, em especial, a passagem da bissexualidade para heterossexualidade. Inicia-se a separação dos pais e da família, predominando a seleção de amigos, o interesse pelo companheirismo e o comportamento exploratório em relação à sexualidade. Pode intensificar-se também o processo de elaboração do pensamento abstrato e filosófico (Outeiral, 1994; Costa, 1998).

A adolescência final dos dezesseis aos dezenove anos pode ser representada pelo estabelecimento de um novo vínculo com os pais, decisões profissionais, a aceitação das mudanças físicas e reconhecimento dos processos psíquicos que envolvem o mundo adulto (Outeiral, 1994).

O estabelecimento da identidade pode ser demonstrado quando o adolescente inicia relacionamentos mais estáveis, quando vivencia a tomada de consciência que tem de si mesmo como “um ser no mundo” e quando ele se torna capaz de planejar o futuro de forma mais concreta e responsável (Outeiral, 1994; Costa, 1998).

Esse período compreendido entre os 11 e 19 anos de vida, caracterizado por intensas mudanças biológicas, sociais e psicológicas preparam o indivíduo para assumir a etapa adulta, no que se refere à maturidade física reprodutiva, à identidade psíquica e à integração social (Costa, 1998).

Para Mussen et al. (1995) o processo de desenvolvimento da adolescência tem sido considerado como um período psicologicamente complexo, destacando-se como uma etapa de maior dificuldade em relação aos anos anteriores. Segundo Winnicott (1997), não existe maneira de se esquivar das ansiedades que ocorrem na passagem da infância para adolescência.

2- EPILEPSIA E ADOLESCÊNCIA

A epilepsia pode ser considerada como um dos problemas neurológicos mais comuns, sem barreiras sociais, étnicas, geográficas, etárias ou sexuais e por apresentar também problemas econômicos, torna-se um problema de saúde pública. (Gomes, 2000).

Epilepsia é um grupo de doenças que tem em comum crises epilépticas, que ocorrem na ausência de condição tóxico-metabólica ou febril. As crises epilépticas são eventos clínicos que refletem na disfunção temporária de um conjunto de neurônios de parte do encéfalo (crises focais) ou de área mais extensa envolvendo simultaneamente os dois hemisférios cerebrais (crises generalizadas) (Guerreiro et al., 2000).

Na adolescência, a epilepsia é a condição neurológica mais freqüente, com prevalência de 4,7/1000 entre 10-14 anos e 3,9/1000 entre 15-19 anos de idade (Cowan et al., 1989).

O diagnóstico de epilepsia, realizado pelo médico, é basicamente clínico-presuntivo, ou seja, baseado na descrição fenomenológica dos episódios. (Guerreiro et al., 2000).

O diagnóstico de epilepsia, quando ocorre na infância, pode ser considerado como um forte fator de risco para problemas psicológicos em momentos futuros (Sbarra et al., 2002).

Para os adolescentes somente o fato de saberem que são acometidos pela epilepsia, favorece o aparecimento de problemas psicológicos e sociais. (Sbarra et al., 2002; Souza et al., 2002).

Estudos têm mostrado que as principais preocupações dos adolescentes com epilepsia são a expectativa ansiosa pelo controle das crises para poderem dirigir, a aflição com a possibilidade da epilepsia frustrá-los quanto ao desejo de serem pais ou conseguirem emprego e o medo de morrer durante uma crise. Os adolescentes também demonstram apreensão quanto aos estudos, efeitos colaterais das drogas antiepilépticas (DAEs), alta do tratamento medicamentoso, consumo de álcool, métodos anticoncepcionais e tratamento cirúrgico (Clement e Wallace, 1990; Carlton-Ford et al., 1995; Rossi et al., 1997; Herranz, 1999; McEwan et al., 2004).

Alguns dos sintomas psicológicos enfrentados pelos adolescentes com epilepsia estão ligados a prejuízos na auto-estima e à dependência do ambiente familiar (Viberg et al., 1987; Hartlage et al., 1997; Barbosa, 2003).

A epilepsia é percebida como tendo um impacto negativo maior do que outras doenças crônicas, exceto a síndrome de Down. A percepção é de que a epilepsia causa freqüentemente incapacidade mental, causa aflição nas pessoas com epilepsia e sua família, trazendo muita preocupação com a possibilidade de ocorrência de morte (Cheung e Wirrel, 2006).

Esse mesmo autor relata que adolescentes com epilepsia e seus pais, percebem que significativamente muitas crianças ou adolescentes expressam relutância em ficar amigos de pares com epilepsia (Cheung e Wirrel, 2006).

Tsuchie et al. (2006) demonstraram, em seu estudo, que as crianças que convivem muito próximo aos adolescentes com epilepsia tem a crença de que seu irmão ou irmã é diferente de seus colegas. Essa percepção, no entanto mostrou-se mais evidente quando a ocorrência de crises era maior.

A influência das variáveis clínicas da doença parece estar fortemente relacionadas com a qualidade de vida (QV) dos adolescentes com epilepsia, podendo ser destacadas a duração e a severidade da epilepsia (Austin et al., 1996; Devinsky et al., 1999; Hoare et al., 2001; Sabaz et al., 2000; Tsuchie et al., 2006).

Um outro fator que pode refletir em problemas enfrentados pelos adolescentes com epilepsia, está relacionado à não familiaridade e desconhecimento sobre epilepsia entre os adolescentes da população geral (Austin et al., 2002).

Estudos voltados à QV se tornam especialmente importantes em adolescentes com epilepsia, porque estes parecem estar mais propensos a preconceitos e limitações das suas atividades diárias (Bruck et al., 2000).

3- QUALIDADE DE VIDA

A OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo, que definiram QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995).

A preocupação com o conceito de QV refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

O tema QV pode ser tratado sob os mais diferentes olhares, o da ciência através de várias disciplinas, o do senso comum, o do ponto de vista objetivo ou subjetivo ou ainda em abordagens individuais ou coletivas.

No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, o tema QV se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante. Quando vista de forma mais focalizada, QV em saúde coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. Isso porque, em geral, os profissionais atuam no âmbito em que podem influenciar diretamente, isto é, aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravos que podem gerar dependências e desconfortos, seja para evitá-los, seja minorando conseqüências dos mesmos ou das intervenções realizadas para diagnosticá-los ou tratá-los (Minayo, 2000).

QV em saúde pode ser definida por uma percepção pessoal de bem estar que resulta da satisfação ou não satisfação com áreas da vida que são consideradas importantes para cada indivíduo (Ferrans e Powers, 1992; Bowling, 1997), portanto o paciente é a pessoa que melhor pode definir sua própria QV através de relatos sobre suas expectativas, satisfação e bem estar.

Assim, o impacto na vida de dois indivíduos com idênticos tipos de epilepsia e resposta ao tratamento podem diferir, dependendo de como cada pessoa percebe as restrições ou perdas de oportunidades no dia a dia. Cramer (1994) estabelece que o balanço entre o status percebido e o desejado é a essência da equação de QV.

A epilepsia afeta cada pessoa diferentemente porque a percepção de prejuízo ou não envolve crenças e expectativas individuais, podendo dizer que a influência da doença no sujeito está diretamente relacionada com categorias psíquicas ligadas a sua subjetividade (Souza, 1999; Souza et al., 2003).

O Grupo WHOQOL (1995) tem trabalhado para desenvolver medidas que avaliem a QV dentro de uma perspectiva internacional, em que os diferentes países e culturas possam influenciar desde a definição dos conceitos que norteiam a elaboração das questões que farão parte do instrumento até sua validação (Fleck, 2000).

O que se observa é que as aplicações dos instrumentos de QV são bastante amplas, incluindo o seu uso na prática clínica, pesquisas, avaliação de efetividade de tratamentos, funcionamento de serviços de saúde e também como importante guia para política de saúde pública (Fleck, 2000).

4- MODELOS DE INVESTIGAÇÃO DE QV EM ADOLESCENTES COM EPILEPSIA

Maia Filho e Gomes (2004) realizaram uma revisão buscando analisar instrumentos para avaliar a QV de crianças e adolescentes. Nessa revisão foram referidos os seguintes instrumentos expostos na Tabela 1:

Tabela 1- Questionários de QV para crianças e adolescentes

(Maia Filho e Gomes, 2004)

Instrumento	Idade	Tipo de Epilepsia	Itens	Autor
Inventário simplificado de QV na epilepsia infantil	6-14	Epilepsia Benigna da infância	33	Souza e Fernandes (1999)
QV em epilepsia – adolescentes	13- 20	Todos	22	Bruck et al. (2000)
QV da criança com epilepsia (QVCE-50)	6 –16	Todos	50	Maia Filho et al. (2003)
Child epilepsy questionnaire – parental form (CEQ –P)	4-18	Epilepsia refratária	77	Sabaz et al. (2000)
Health- related quality of life in children with epilepsy	8-15	Todos	25	Ronen et al. (2003)
Adaptação do QOLIE-89-para crianças	8-18	Epilepsia refratária	25	Wildrik et al. (1996)
Hague restrictions in childhood epilepsy (HARCES)	4- 16	Todos	10	Carpay et al. (1997)
The adolescent psychosocial seizure inventory (APSI)	12- 19	Todos	139 itens	(Batzel et al., 1991)

O QOLIE-AD-48, também foi referenciado pelos autores Maia Filho e Gomes (2004) e suas características serão detalhadas a seguir.

5- QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY FOR ADOLESCENTS (QOLIE-AD-48)

O QOLIE-AD- 48, publicado em 1999, foi desenvolvido por Cramer et al. com base nos questionários QOLIE-89 (Devinsky et al., 1995), QOLIE – 31 (Cramer et al., 1998) e QOLIE-10 (Cramer et al., 1996), desenvolvidos para a avaliação da QV em adultos com epilepsia.

O QOLIE-AD-48 é um instrumento desenvolvido especificamente para avaliar a QV em adolescentes com epilepsia e contém 48 itens divididos em oito domínios: impacto da epilepsia (12 itens), memória e concentração (10 itens), atitudes frente à epilepsia (4 itens), função física (5 itens), estigma (6 itens), suporte social (4 itens), comportamento escolar (4 itens), percepção de saúde (3 itens) e questões opcionais (3 itens).

Para o estudo de desenvolvimento do QOLIE-AD- 48, o questionário foi aplicado em 197 adolescentes de 22 cidades, em três serviços privados e 17 centros de epilepsia dos EUA e dois centros do Canadá.

O critério de inclusão utilizado no estudo foi idade de 11 a 17 anos, habilidade para ler inglês, ter epilepsia ativa nos últimos dois anos, não ter realizado cirurgia cerebral no último ano, não ter realizado mudança das DAEs nos últimos quatro meses e não apresentar doenças psiquiátricas ou neurológicas progressivas.

Os instrumentos utilizados para o estudo foram o QOLIE-AD-48, escala para auto-estima, questionário para os pais e uma escala de efeitos da medicação.

A coleta de dados foi realizada em uma primeira entrevista para dados demográficos e informações pessoais. Em seguida o paciente era examinado por neurologista, no terceiro encontro paciente e responsável respondiam aos questionários, após duas a quatro semanas era aplicado o QOLIE-AD-48 para o estudo de confiabilidade. A maioria dos inventários era completada em casa, retornavam por e-mail e todos os participantes recebiam U\$ 45,00 pela colaboração no estudo.

Os escores dos domínios são transportados para uma escala de 0- 100. Quanto maior o escore melhor a QV. É considerado um inventário de fácil administração e pode ser respondido de 15 a 20 minutos.

De acordo com a literatura (Benavente et al., 2002; MacLeod e Austin, 2003; Maia Filho e Gomes, 2004; Mc Ewan et al., 2004; Stevanovic et al., 2005) o QOLIE-AD-48 é o instrumento mais freqüentemente recomendado para medir o bem estar relacionado com a QV dos adolescentes com epilepsia e já teve suas versões realizadas na Espanha (Benavente et al., 2002) e na Sérvia e Montenegro (Stevanovic et al., 2005).

6- TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Em epilepsia, é crescente o interesse por questionários previamente validados para mensurar fatores de risco para doenças e agravos à saúde. Entretanto, nem sempre estão disponíveis, em determinado contexto, instrumentos válidos para a aferição dos diversos aspectos ligados à saúde e à qualidade de vida.

Historicamente, a adaptação de instrumentos elaborados em um outro idioma se detinha à simples tradução do original ou, excepcionalmente, à comparação literal deste com versões traduzidas. Recentemente, pesquisadores de diferentes áreas temáticas têm sugerido que a avaliação semântica deva ser apenas um dos passos necessários ao processo de adaptação cultural (Herdman et al., 1998).

Apesar do avanço das reflexões a esse respeito, ainda não existe consenso quanto a melhor estratégia de adaptação. Diferentes abordagens teóricas são responsáveis pela diversidade de propostas metodológicas encontrada na literatura (Guillemin et al., 1993; Herdman et al., 1998).

De acordo com Guillemin et al.(1993), para enfrentar este problema há duas opções: desenvolver um novo instrumento de aferição para ser aplicado na cultura-alvo ou utilizar instrumento previamente desenvolvido em outra cultura. Entretanto, para a utilização de questionários validados em outras culturas, torna-se necessária uma abordagem sistemática do processo de tradução e adaptação cultural destes instrumentos.

Herdman et al. (1998) propõem um roteiro de investigação que envolve subtipos de equivalência, que devem ser sistematicamente considerados no processo de tradução e adaptação de um questionário, descritas a seguir.

A equivalência conceitual diz respeito à existência do mesmo conceito num contexto semelhante, nos dois grupos populacionais (aquele em que a escala foi desenvolvida e aquele em que vai ser aplicada). Essa investigação pode ser feita por meio de revisão da literatura, da consulta a especialistas e em segmentos da população em geral.

A equivalência de itens requer, para sua obtenção, o julgamento por parte do pesquisador e de um consenso de especialistas acerca do instrumento medir, o que deveria medir. Além disso, o que os pesquisadores consideram válido, depende do contexto histórico e da teoria vigente em cada momento (Morley e Snaith, 1989).

A equivalência semântica diz respeito à transferência de significado das palavras entre os idiomas e à obtenção de um efeito similar, no nível emocional, nos respondentes, quando se aplica a mesma escala em diferentes idiomas.

Não existe meio estatístico para esse julgamento que é subjetivo. Ele depende, essencialmente da precisão do conteúdo avaliado (Anastasi e Urbina, 2000).

A equivalência de mensuração é a avaliação das propriedades psicométricas da nova versão, obtidas através de tratamentos estatísticos aplicados aos estudos de confiabilidade e validade.

6.1- Confiabilidade

As duas formas de se testar a confiabilidade de uma escala são: a consistência interna e sua reprodutibilidade através do teste-reteste (Sander e O'Donoghue, 2000).

Consistência interna refere-se à consistência das respostas do indivíduo aos itens do instrumento. É realizada uma única aplicação e a confiabilidade é estimada através de coeficientes de correlação (Coppini, 2001).

Para analisar a consistência interna das respostas dadas aos itens das diversas partes do instrumento, calcula-se o coeficiente α de Cronbach (1955) que é o coeficiente mais utilizado desde a década de 50.

Valores de α maiores que 0.70 indicam alta consistência interna, enquanto que valores acima de 0.60 já indicam uma confiabilidade intermediária das respostas.

Para a estabilidade realiza-se o teste-reteste, que consiste na aplicação do instrumento ao mesmo sujeito em momentos diferentes (Helzer et al., 1977; Anastasi e Urbina, 2000). É importante determinar qual intervalo entre a primeira e a segunda avaliação, de forma que as respostas da segunda entrevista não sejam influenciadas pela memória da primeira, e o intervalo, não seja grande o suficiente para que possa ter ocorrido mudanças biológicas, psicológicas ou sociais com o indivíduo, em relação ao aspecto que esta sendo avaliado (Anastasi e Urbina, 2000).

Para a comparação dos escores do teste, entre o momento teste-reteste, utiliza-se o coeficiente de correlação intraclass (ICC), quanto mais próximo de + 1.0 estiver o coeficiente, maior a concordância ou correlação da pontuação entre os dois momentos. Valores acima de 0.40 são considerados como correlação intermediária e valores acima de 0.80 indicam correlação forte.

6.2- Validade

A validade de um instrumento pode ser definida pela sua capacidade em realmente medir aquilo que se propõe medir, um aspecto de validade que pode ser analisado psicometricamente é a validade de construção (Morley e Snaith, 1989)

A validade de construção (ou constructo) representa a capacidade de um instrumento demonstrar determinado constructo. O constructo é uma hipótese que procura explicar um aspecto abstrato da saúde, a partir de determinados comportamentos, atitudes e sentimentos.

Até o momento não foi relatado nenhum estudo de adaptação cultural do QOLIE-AD-48, em países da América do Sul. Acreditamos, portanto, que esta seja uma excelente oportunidade para desenvolvermos estudos acerca deste tema em nosso país.

2- OBJETIVOS

A presente tese teve, por objetivo geral, traduzir e adaptar para o Português do Brasil o “QOLIE-AD-48”, bem como avaliar as propriedades psicométricas dessa versão. Partindo dessa premissa, foram definidos, portanto, os seguintes objetivos específicos:

- 1-** Realizar a equivalência conceitual, de itens e semântica.
- 2-** Investigar a confiabilidade do inventário.
- 3-** Realizar estudos de validade do inventário.

3- MÉTODO

1- SUJEITOS

Participaram da pesquisa 93 adolescentes que faziam acompanhamento no Ambulatório de Epilepsia Infantil do Departamento de Neurologia do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

A Seleção dos sujeitos baseou-se no seguinte critério de inclusão:

- Diagnóstico de epilepsia > que dois anos
- Epilepsia ativa (pelo menos uma crise nos últimos dois anos)
- Idade 11-19 (OMS)
- Pacientes que não apresentaram doenças psiquiátricas ou neurológicas progressivas, que comprometeriam a compreensão dos testes.
- Não estar em uso de medicação com efeitos no Sistema Nervoso Central (SNC), exceto as DAEs.
- Não ter realizado cirurgia para epilepsia

2- INSTRUMENTOS

1-Ficha de Identificação (anexo I)

A ficha contém dados demográficos (nome, idade, escolaridade e sexo) e dados clínicos da epilepsia (tipo de crise, medicação e duração da doença).

2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo II)

O termo apresenta os objetivos e condições éticas do estudo. Após concordarem em participar do estudo, responsável, adolescente e pesquisadora assinam o termo.

3- Versão brasileira do QOLIE-AD-48 (anexo III)

Este inventário é a versão traduzida e adaptada para o português do QOLIE-AD-48 e contém o mesmo número de questões, formato e forma de avaliação da versão original. Sua aplicação é em forma de entrevista.

4- Inventário de Auto-Estima – Forma A “SEI” (anexo IV)

Este inventário é uma versão brasileira do SEI: Self Esteem Inventory (Coopersmith, 1989), adaptada por Gobitta e Guzzo (2002).

São 58 itens divididos em quatro domínios: eu geral (26 itens), grupo social (8 itens), família (8 itens) e escola (8 itens).

Para avaliação do inventário, devem ser consideradas duas possibilidades de respostas “tem a ver comigo” ou “não tem a ver comigo”. Para os itens negativos que forem respondidos com “não tem a ver comigo”, deve-se considerar uma resposta correta. No caso dos itens positivos respondidos com “tem a ver comigo”, deve-se considerar uma resposta correta. Os itens falsos são sempre pontuados separadamente, ou seja, as respostas a estes itens nunca devem ser incluídas no total possível de pontuação da auto-estima. Para pontuar estes itens, soma-se um ponto para cada item respondido com “tem a ver comigo”. As quatro dimensões podem ser pontuadas separadamente e também a auto-estima total.

5- Escala de Avaliação de Depressão para Crianças “EADC” (anexo V)

A escala apresenta 27 itens referentes a uma auto-avaliação de reações fisiológicas, comportamentais e afetivo-emocionais. Cada um dos itens apresenta três níveis de escolha para a frequência com que a criança avalia a presença daquela reação: Sim, se sempre sente aquela reação, Às vezes, se sente como menor frequência a reação, e Não se avaliar que não sente a reação descrita. Os itens são escalonados de 0-2 pontos e o score obtido corresponde a uma determinada intensidade de sintomatologia depressiva (Pereira e Amaral, 2004).

6- Escala de Avaliação de Efeitos Colaterais “AEP”(anexo VI)

A escala contém 19 itens sobre efeitos colaterais da medicação, com possibilidades de respostas que variam de 4 a 1, considerando a somatória das respostas e quanto maior mais efeitos colaterais (Gilliam et al, 2004). Atualmente esta escala é utilizada com frequência em pesquisas relacionadas à epilepsia (Silva et al, 2005).

3- PROCEDIMENTO

O presente estudo passou por fases distintas que serão descritas a seguir:

3.1- Autorização

Foi encaminhado um pedido de autorização à autora Joyce A. Cramer para iniciar o processo de tradução e adaptação da versão original em inglês do QOLIE-AD-48 (anexo VII).

A partir da autorização, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, que autorizou a pesquisa sob parecer do projeto: Nº 176/2005.

3.2- Tradução e adaptação cultural

Para se obter a versão em português do Brasil do inventário foi necessário realizar vários procedimentos:

A equivalência conceitual e de itens foi obtida através de levantamento literário, de consultas a especialistas e discussão com um grupo de profissionais ligados à área de qualidade de vida em epilepsia. O QOLIE-AD-48 recebeu julgamento de um comitê de especialistas quanto à sua precisão para medir QV em adolescentes com epilepsia.

A equivalência semântica foi realizada em cinco etapas:

A primeira consistiu na tradução do instrumento original em inglês para o português por um tradutor (anexo VIII).

Na segunda etapa, a versão em português foi retraduzida por outro tradutor. A tradução e a retradução ocorreram de forma independente e mascaradas em relação aos profissionais envolvidos. Ambos conheciam os objetivos do trabalho.

A terceira etapa consistiu em um estudo-piloto, com seis adolescentes, para verificação da equivalência entre as palavras. Julgou-se necessário validar termos do inventário por se tratar de uma população específica de adolescentes com epilepsia que freqüentam o ambulatório de epilepsia infantil do HC- Unicamp.

Na quarta etapa, um comitê de especialistas em epilepsia e QV, formado por duas psicólogas, uma assistente social e três médicos neurologistas analisaram as dificuldades encontradas e sugeriram possíveis adaptações dos termos.

Na quinta etapa, uma versão final do inventário foi comparada com o instrumento original em inglês e as discrepâncias existentes foram documentadas e enviadas para análise da autora Joyce A. Cramer.

3.3- Coleta de dados

Cumpridas todas as etapas anteriores, o instrumento encontra-se adaptado para a população de adolescentes com epilepsia, sendo possível sua aplicação à amostra, seguindo o critério de inclusão.

Os adolescentes com epilepsia, diagnosticados pelo médico neurologista, através de uma anamnese detalhada, exame físico geral e exames neurológicos como o eletrencefalograma (EEG), tomografia computadorizada de crânio (TCC) e ressonância magnética (RM) foram encaminhados para o Ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia do HC- Unicamp.

A coleta de dados iniciou-se após seleção dos sujeitos, seguindo os critérios estabelecidos de inclusão. Foram necessários dois dias de entrevista.

Na primeira entrevista, foram aplicados os seguintes instrumentos:

1. Ficha de identificação
2. Termo de consentimento livre e esclarecido
3. Versão Brasileira do QOLIE –AD-48
4. SEI
5. EADC
6. EAP

Após 15 dias foi realizada a segunda entrevista, com o objetivo de realizar o procedimento teste-reteste para a reaplicação da versão brasileira do QOLIE –AD-48.

3.4- Análise das propriedades psicométricas

3.4.1- Confiabilidade

Para análise de consistência interna foi calculado o coeficiente α de Cronbach e para análise de confiabilidade temporal (teste-reteste) foi calculado o coeficiente de correlação intraclassa (ICC), através da reaplicação do QOLIE-AD-48-versão brasileira, em uma amostra de 32 sujeitos, em um espaço de 15 dias após a primeira aplicação.

3.4.2.-Validade

Para o estudo de validade, a validade de constructo foi acessada pela correlação entre o escore total da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com o escore total do SEI, EADC e AEP através do coeficiente de correlação de Spearman.

Todos os domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48 (impacto da epilepsia, memória/concentração, atitudes frente à epilepsia, função física, estigma, suporte social, comportamento escolar e percepção de saúde) também foram correlacionados com o escore total do SEI, EADC e AEP através do coeficiente de correlação de Spearman.

A hipótese sob julgamento é que haveria fortes correlações entre os domínios relacionados aos aspectos sociais da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com as medidas externas.

Também levantamos como hipótese fortes correlações entre domínios e escalas com mesmo conteúdo: entre os domínios suporte social e estigma da versão brasileira do QOLIE-AD-48 e SEI, entre escore total da versão brasileira do QOLIE-AD-48 e SEI, entre o domínio impacto da epilepsia da versão Brasileira e AEP, entre escore total da versão brasileira e AEP. Também esperamos moderada correlação entre domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com medidas de conteúdo diferentes como, por exemplo, a função física e SEI, a percepção de saúde e CDES, o estigma e AEP.

O teste de Mann-Whitney foi utilizado para acessar correlações entre o escore da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com variáveis demográficas e clínicas, assim como para comparar escore da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com as variáveis psicológicas (auto-estima e depressão). Fortes correlações com as variáveis psicológicas foram levantadas como hipótese.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0.05$.

4- RESULTADOS

1- DADOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

A amostra total consiste de 93 adolescentes com 55 % (51) do sexo masculino e 45% (42) do sexo feminino. A idade variou entre 11 e 19 anos (média = 15.15 anos e desvio-padrão 2.12 anos) e quanto ao aspecto escolar 62% (58) freqüentavam o ensino fundamental e 35 % (35) o ensino médio.

Quanto aos aspectos clínicos, a duração da epilepsia variou entre 2 e 17 anos (média = 7.48 e desvio-padrão = 4.15). Quanto ao uso de medicamentos, 63 % (58) estavam sendo tratados com monoterapia, enquanto 38 % (35) estavam em politerapia.

Durante o período em que ocorreu a pesquisa 85 % (58) dos adolescentes apresentaram crises e 15 % (14) estavam sem crises pelo menos há seis meses antes da pesquisa, e quanto ao tipo de crise, a crise parcial simples apareceu em 36 % (34), a crise parcial complexa em 15 % (14), a crise tônico-clônica generalizada em 35 % (33), as crises de ausência em 6 % (6) e as mioclônicas em 8 % (7) dos adolescentes.

2- TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

A respeito da equivalência conceitual e de itens, verificou-se que o QOLIE-AD-48 é considerado um instrumento que apresenta itens adequados à população estudada, pode ser facilmente utilizado em outros contextos e demonstra adequação conceitual em relação ao perfil socioeconômico e da faixa etária da população-alvo.

Os resultados do processo de tradução e retradução originaram a versão brasileira do QOLIE-AD-48 em português do Brasil (anexo III) e de acordo com a análise do comitê de juízes e do estudo-piloto, três alterações ocorreram na versão brasileira do QOLIE-AD-48.

- 1- “... participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins e esqui)” resultou em “...participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins e skate)”

- 2- “O quanto sua saúde limita essas atividades” resultou em “O quanto sua saúde atrapalha essas atividades”.
- 3- As palavras usadas nas respostas do instrumento “muito freqüentemente/ freqüentemente/ não muito freqüentemente” resultaram em “sempre/ quase sempre/ quase nunca”.

3- CONFIABILIDADE

Os resultados obtidos nos estudos de confiabilidade e estabilidade estão representados na Tabela 2.

A consistência interna acessada através do coeficiente α de Cronbach, foram satisfatórios para os escores totais (0.87) e para os domínios (0.81 à 0.70) exceto para atitudes, comportamento escolar e percepção de saúde. A reprodutibilidade acessada através do ICC foi de (0.73) para os escores totais e de (0.52 a 0.81) para os domínios.

Tabela 2- Consistência interna α Cronbach, média da versão brasileira do QOLIE-48 no teste e reteste e ICC

QOLIE –AD-48 (Brazilian Version)	No. Itens	α Cronbach (≥ 0.70)	TESTE (M)	RETESTE (M)	ICC (P-VALOR < 0.001)
Escore total	48	0.87	67.9	71.1	0.73
Impacto da Epilepsia	12	0.81	72.0	75.3	0.64
Memória /Concentração	10	0.81	67.1	70.0	0.81
Atitudes frente à Epilepsia	4	0.65	36.1	37.8	0.62
Função Física	5	0.70	75.4	78.9	0.52
Estigma	6	0.77	70.8	82.8	0.56
Suporte Social	4	0.78	72.2	73.2	0.65
Comportamento Escolar	4	0.39	80.2	77.7	0.72
Percepção de Saúde	3	0.26	72.1	70.8	0.53

4- VALIDADE

Os resultados encontrados para as variações dos escores totais da versão brasileira do QOLIE-AD-48, do SEI e da EADC, assim como as variações obtidas nos domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48, são apresentadas em uma análise descritiva na Tabela 3.

Tabela 3- Análise descritiva dos escores totais e domínios da versão brasileira do QOLIE-AD- 48 e escores totais do AEP e EADC.

VARIÁVEIS	N	MÉDIA	D.P.	MIN	MEDIANA	MAX
SEI	90	70.29	12.84	31.03	68.97	89.66
EADC	90	18.29	9.58	0.0	20.00	41.00
AEP	77	30.14	9.81	19.00	30.00	55.00
QOLIE-AD-48	93	69.91	11.44	32.89	71.62	87.02
Impacto da Epilepsia	93	74.37	17.98	18.75	81.25	100.00
Memória /Concentração	93	69.60	18.34	7.50	70.00	100.00
Atitudes frente à epilepsia	93	39.31	19.99	0.00	43.75	100.00
Função Física	93	76.13	21.96	0.00	80.00	100.00
Estigma	93	74.67	15.99	8.33	79.17	94.44
Suporte Social	93	81.52	21.86	18.75	87.50	100.00
Comportamento Escolar	93	83.27	15.23	12.50	87.50	100.00
Percepção de Saúde	93	69.18	17.41	25.00	66.67	100.00

A auto-estima foi avaliada como baixa por 51 % (46) dos adolescentes, enquanto 49 % (44) apresentaram auto-estima alta e, a respeito da depressão, 52 % (47) não apresentaram o sintoma e os outros 48 % (43) apresentaram depressão.

Os resultados obtidos através das correlações são descritos a seguir:

Foram encontradas fortes correlações entre escores totais da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com o SEI, com a EADC e com a AEP, apresentados na Tabela 4.

A análise entre os domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48 e escores totais das medidas externas demonstrou uma forte correlação entre estigma, suporte social e comportamento escolar com SEI, indicando que adolescentes com melhor auto-estima apresentam menores níveis de estigma, assim como altos escores para suporte social e comportamento escolar. Fortes correlações também foram obtidas entre impacto da epilepsia e percepção de saúde com AEP, indicando que um número alto de eventos adversos relacionados com DAEs está relacionado com uma negativa percepção de saúde. Foi encontrada ainda uma forte correlação entre função física e EADC, demonstrando que adolescentes com depressão apresentam menores escores para função física, representada na Tabela 4.

Tabela 4- Correlações entre versão brasileira do QOLIE-AD-48 SEI, EADC e AEP

QOLIE-AD-48	SEI	EADC	AEP
Escore Total	* r = 0. 646 (P < .0001)	- 0.260 (P = 0.0131)	- 0. 571 (P < .0001)
Impacto da Epilepsia	0. 414 (P < 0001)	- 0.278 (P = 0.0078)	- 0. 498 (P < .0001)
Memória/Concentração	0. 684 (P < .0001)	- 0.085 (P = 0.423)	- 0. 485 (P < .0001)
Atitudes frente à Epilepsia	0.067 (P = 0.527)	0.027 (P = 0.7964)	0.024 (P = 0.8327)
Função Física	0. 390 (P = 0.0001)	- 0255 (P = 0.0151)	-0. 322 (P = 0 .0042)
Estigma	0. 608 (P < .0001)	0.180 (P = 0. 0883)	- 0. 333 (P= 0.0031)
Suporte Social	0. 288 (P = 0.0058)	- 0. 207 (P = 0.0502)	- 0. 046 (P = 0.6889)
Comportamento Escolar	0. 308 (P = 0.0031)	- 0. 138 (P = 0.1932)	- 0. 479 (P < .0001)
Percepção de Saúde	0. 133 (P = 0.2084)	- 0. 495 (P < .0001)	- 0. 254 (P = 0. 0253)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; p = p – valor. As Correlações estão em negrito

Em relação às variáveis demográficas foram encontradas as seguintes correlações: adolescentes do sexo feminino com os domínios impacto da epilepsia ($p = 0.018$), memória/concentração ($p = 0.005$), estigma ($p = 0.021$) e com escore total ($p = 0.022$), indicando que adolescentes do sexo feminino tendem a apresentar menores escores que os adolescentes masculinos. Adolescentes que freqüentavam o ensino fundamental apresentaram correlação significativa com suporte social ($p = 0.047$), indicando que problemas sociais podem surgir ao início da fase escolar.

Em consideração às variáveis clínicas, fortes correlações apareceram entre politerapia e o domínio impacto da epilepsia ($p = 0.005$), adolescente em politerapia nessa amostra demonstraram um significativo impacto da doença.

Para o tipo de crise não foram encontradas correlações significativas para crises parciais simples, crises parciais complexas e crises de ausência. Por outro lado, as crises tônico-clônicas generalizadas, apresentaram uma correlação significativa com o domínio suporte social ($p = 0.019$), indicando que as crises tônico-clônicas generalizadas foram associadas com menores escores apresentados no domínio suporte social. As crises mioclônicas com o domínio memória/concentração ($p = 0.038$) e crises mioclônicas com o escore total ($p = 0.024$), demonstrando que pacientes com crises mioclônicas, apresentaram menores escores nesses domínios.

Foram encontradas correlações significativas para o grupo de adolescentes que apresentou auto-estima baixa, com os domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48, que estão descritas na Tabela 5.

Tabela 5- Correlações dos escores da versão brasileira do QOLIE-AD-48 e auto-estima.

VARIÁVEL	Auto-estima alta		Auto-estima baixa		
	MÉDIA	D.P	MÉDIA	D.P.	P-VALOR*
Impacto da Epilepsia	78.88	17.87	<u>70.24</u>	17.48	P=0.001
Memória/Concentração	78.75	14.92	<u>61.03</u>	17.29	P<0.001
Atitude frente à Epilepsia	40.34	19.51	39.81	20.04	P=0.858
Função Física	82.61	22.79	<u>70.11</u>	20.21	P<0.001
Estigma	80.43	12.24	<u>68.81</u>	17.57	P<0.001
Suporte Social	88.35	17.96	<u>75.41</u>	23.10	P=0.006
Comportamento Escolar	87.64	10.57	<u>78.80</u>	17.75	P=0.011
Percepção de Saúde	74.43	15.19	<u>64.86</u>	18.50	P=0.009
Escore Total	75.32	9.89	<u>65.01</u>	10.81	P<0.001

* p-valor referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre auto-estima (alta vs baixa).

Não foram significativas as associações entre adolescentes com e sem o sintoma depressão.

5- DISCUSSÃO

A adaptação cultural através da tradução de qualquer instrumento de avaliação de QV é um tema controverso. Alguns autores criticam a possibilidade de que o conceito de QV possa não ser ligado a cultura (Fox-Rushby e Parker, 1995). Mas é fundamental, considerar a existência de um universo cultural de QV, isto é, que independente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se integradas, consideração esta que vem sendo apontada por alguns autores (Bullinger et al., 1993; Minayo, 2000; Fleck, 2000).

Até o momento, não existe na literatura uma clara recomendação sobre um único método apropriado para realizar adaptações culturais no âmbito da QV. Para Herdman et al. (1998), nem mesmo nos campos onde algumas diretrizes existem, há consenso sobre os procedimentos necessários para adaptar instrumentos de aferição a novos contextos, culturas ou idiomas, podendo existir modelos que vão desde uma simples tradução do instrumento original, pelos próprios pesquisadores, até processos mais minuciosos.

O modelo seguido, nessa pesquisa, foi escolhido por ser abrangente e enfatizar a necessidade da apreciação, de diferentes nuances na adaptação cultural. Contudo, é importante destacar que esse é apenas um, dentre vários roteiros disponíveis na literatura na área de QV e saúde.

É fundamental, pois, que se ponha à crítica cada uma das etapas envolvidas. A explicitação pormenorizada dos passos realizados e de dificuldades surgidas ao longo da pesquisa, deverão servir de experiência para enriquecer as controvérsias do tema.

A versão do QOLIE-AD-48 no Brasil pode ser considerada como um estudo inovador, à medida em que encontramos na literatura apenas as versões realizadas na Espanha (Benavente et al., 2002) e na Sérvia e Montenegro (Stevanovic et al., 2005), se compararmos aos estudos relacionados ao QOLIE-31 (Cramer et al., 1998), um inventário que avalia a QV em adultos com epilepsia, que já teve suas versões na Espanha (Torres et al., 1999), na Alemanha (May et al., 2001), na Hungria (Lám et al., 2001), na França (Picot et al., 2004), na Itália (Beghi et al., 2005), na Grécia (Haritomeni et al., 2006) e recentemente também no Brasil (Silva et al., 2007).

Até agora, estudos de equivalência do QOLIE-AD-48 não foram encontrados na população latino-americana. Dessa forma pode-se considerar que a versão brasileira do QOLIE-AD-48 preenche uma importante lacuna na literatura, relacionada aos estudos de adaptação cultural, desenvolvidos para avaliar a QV de adolescentes com epilepsia.

Ao analisar dados do presente estudo, um dos aspectos a ser ressaltado refere-se às alterações realizadas da versão original do QOLIE-AD-48 para a versão brasileira do QOLIE-AD-48 que, de acordo com os resultados da análise estatística, as alterações que ocorreram não ameaçaram a confiabilidade e a validade do instrumento. Ao contrário, resultou em um inventário apropriado à população estudada.

Quanto à administração da versão brasileira do QOLIE-AD-48, foi utilizado a forma de entrevista, substituindo a forma usualmente auto-aplicável. Esse novo formato parece não ter comprometido os resultados.

Em relação às propriedades psicométricas, a versão brasileira do QOLIE-AD-48 apresentou propriedades similares à versão original (Cramer et al., 1999).

Quanto aos aspectos de confiabilidade, a versão brasileira do QOLIE-AD-48 apresentou itens de consistência interna interdependentes e homogêneos em termos de conceitos medidos, como indicou o coeficiente α de Cronbach que apareceu acima do padrão geralmente aceito de 0.70. A confiabilidade encontrada foi satisfatória e similar às versões em espanhol (Benavente et al., 2002) e em sérvio (Stevanovic et al., 2005).

A baixa consistência interna obtida no domínio percepção de saúde foi também obtida nos estudos das versões em espanhol (Benavente et al., 2002) e em sérvio (Stevanovic et al., 2005). Quanto ao domínio comportamento escolar, que obteve baixa consistência interna em nosso estudo, pode estar relacionado as respostas equivalentes ao item 11 do inventário.

A presente pesquisa também demonstrou estabilidade temporal da versão brasileira do QOLIE-AD-48, já que a correlação obtida através do método do teste-reteste foi alta e significativa. Estes resultados confirmam os dados obtidos anteriormente em amostras menores nos estudos de Benavente et al. (2002) e Stevanovic et al. (2005).

Para os estudos de validação, todas as hipóteses a respeito da validade de constructo da versão brasileira do QOLIE-AD-48 foram confirmadas, os resultados obtidos demonstraram correlações significativas com as medidas externas. De acordo com Maia Filho e Gomes (2004) fortalece-se a validade de constructo, cada vez que uma hipótese é testada e encontra-se um resultado positivamente correlacionado.

Foram obtidas correlações significativas quanto às hipótese dos domínios relacionados a aspectos sociais, da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com SEI, EADC e EAP. Estes resultados já eram esperados, uma vez que a literatura aponta que um dos maiores problemas enfrentado pelos adolescentes está relacionado aos aspectos sociais (Cheung e Wirrel, 2006).

As correlações significativas relacionadas às variáveis clínicas e demográficas demonstram a sensibilidade da versão brasileira do QOLIE-AD-48 para detectar diferentes características da amostra.

Esse tipo de verificação de validade é comumente empregada por muitos autores que utilizam vários aspectos da validade para confirmar a representatividade do instrumento. Quanto maior o número de facetas utilizadas, mais válido é o instrumento (Cramer et al., 1999; Sabaz et al., 2000; Maia Filho e Gomes, 2004; Ronen et al., 2003).

Tendo em vista os indicadores da validade e da confiabilidade da versão brasileira do QOLIE-AD-48, podemos concluir que este inventário possui as qualidades psicométricas necessárias para ser utilizado no contexto da QV em saúde, visando objetivos clínicos ou de pesquisa.

Além de ser uma alternativa adequada do ponto de vista psicométrico, a versão brasileira do QOLIE-AD-48 é de fácil aplicação, permitindo sua utilização em pesquisas de levantamento em larga escala. A possibilidade de acesso a um inventário deste tipo servirá para evitar dificuldades metodológicas da utilização de instrumentos não padronizados para o contexto brasileiro.

Wagner e Smith (2006), destacaram, que um dos grandes problemas encontrados nas pesquisas relacionadas a intervenções psicossociais, para adolescentes com epilepsia, envolviam muitas vezes o uso de instrumentos não padronizados, limitando a comparação e reaplicação dos estudos.

É importante ressaltar que a versão Brasileira do QOLIE-AD-48 apresenta características já estabelecidas pela literatura, consideradas como essenciais a um instrumento de avaliação de QV. Essas características são a abordagem da função física, desempenho escolar, ajustamento social e auto-satisfação, além de sua administração ser breve, simples e apresentar propriedades de confiabilidade e validade.

6- CONCLUSÃO

Concluí-se que a versão brasileira do QOLIE-AD-48 obteve propriedades psicométricas equivalentes à versão original americana e demonstrou ser um consistente instrumento para acessar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com epilepsia no Brasil.

7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anastasi A, Urbina S. Testagem psicológica. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

Austin JK, Huster GA, Dunn D, Risenger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia* 1999; 37:1228-1238.

Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002; 3 (4): 368-375.

Barbosa, F.D. Avaliando a qualidade de vida do adolescente com epilepsia. [Dissertação de Mestrado] Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 2003.

Batzel LW, Dodrill CB, Dubinsky BL. An objective method for the assessment of psychosocial problems in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*; 1991; 32: 202-211.

Beghi E, Niero M, Roncolato M. Validity and reliability of the Italian version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Seizure* 2005; 14: 452-458.

Benavente IA, Morales C, Rubio E. Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. *Psiquis* 2002; 23: 226-237.

Bowling A. *Measuring Health: a review of quality of life measurements scales*. Milton Keynes: Open University Press, 1997. 159 p

Bruck I, Antoniuk AS, Spessatto A, Meister E, Gondro R, Halick SM et al. Qualidade de vida em epilepsia relato preliminar de 26 adolescentes. *Br J of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2000; 6 (4): 193-196.

Bullinger M, Anderson R, Cella D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* 1993; 2:451-9.

Carlton - Ford S, Miller R, Brown M, Lealeigh N, Jennings P. Epilepsy and children's social and psychological adjustment. *J Health Soc Behav*. 1995; 36:285-301.

Carpay HA, Vermeulen J, Stroink H, Brouwer OF, Peters ACB, Van Donsellar CA, et al. Disability due to restrictions in childhood epilepsy. *Devel Med Child Neurol* 1997; 39: 521-526.

Clement MJ, Wallace SJ. A survey of adolescents with epilepsy. *Dev Med and Child Neurol* 1990; 37:1228-38.

Cheung C, Wirrel, E. Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: "through a teenager's eyes". *J Child Neurol* 2006;21:214-22

S. Coopersmith, Self- esteem inventories. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1989.

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 de doutorado] São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 2001.

Costa MCO. Crecimento e desenvolvimento na infância e adolescência. In Costa MCO, Souza RP (eds): Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente. Porto Alegre: ArtMed, 1998: 35-55.

Cowan LD, Bodenstein JB, Leviton A, Doherty L. Prevalence of the epilepsies in children and adolescents. *Epilepsia* 1989; 30: 94-106.

Cramer JA. Quality of life for people with epilepsy. *Neurol Clin* 1994; 12: 1-13.

Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37:577-582.

Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998; 39: 81-88.

Cramer J A, Westbrook L, Devinsky O. Development of the Quality of life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*; 1999; 40: 1114-1121.

Cronbach LJ, Meehl PE. Construct validity in psychological tests. *Psychol Bull* 1955; 52:281-302.

Devinsky O, Virey BG, Perrine K. Development of an instrument of health- related quality of life for people with epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36: 1089-1104.

Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*; 1999; 40: 1715-1720.

Dodrill CB, Batzel LW, Queiser HR, Temkim NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia*: 1980; 21:123-135.

Fernandes PT, Souza EAP. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57(1): 40-43.

Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the quality of life index. *Res Nurs Health* 1992; 15:29-38.

Fleck MPA. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Ciênc saúde coletiva* 2000; 5 (1): p. 33- 8.

ox-Rushby J , Parker M. Culture and the measurement of health-related quality of life. *Rev Europ Psychol Appliquée* 1995; 45:257-63.

Gilliam FG, Fessler AJ, Baker GA, Vahler V, Carter J, Attarian H. Systematic screening allows reduction of adverse antiepileptic drug effects: a randomized trial, *Neurology* 2004; 62:23-7.

Gobitta M, Guzzo RSL. Estudo inicial do inventário de auto-estima: SEI Forma- A. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2002; 15:143-150.

Gomes MM. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes Cendes I. (eds): *Epilepsia*. 3ª edição. São Paulo: Lemos Editorial; 2000, p 11- 21.

Gonçalves LA. *Psicologia da adolescência Temas sobre desenvolvimento* 1994; 3: 38-44.

Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes Cendes I. Considerações Gerais. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes Cendes I (eds): *Epilepsia*. 3ª edição. São Paulo: Lemos Editorial, 2000, p1-10.

Guillemin F, Bombadier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1417-1432.

Haritomeni P, Aikaterini T, Theofanis V, Elizabeth D, Ioannis H, Konstantinos V, et al. The Greek Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31), *Qual Life Res* 2006; 15: 833-839.

Hartlage L, Green J, Offut L. Dependency in epileptic children . *Epilepsia* 1997; 13: 27-30.

Helzer JE, Robins LN, Taibleson M, Woodruff Jr RA, Reich T, Wish ED. Reliability Studies of Psychiatric Diagnosis. I. A Methodological review. *Arch Gen Psychiatry* 1977; 34: 129-133.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998; 7:323-35.

Herranz, J.L.- Factors witch modify treatment of adolescents with epilepsy. *Rev Neurol* 1999; 28: 49-53.

Hoare P, Mann H, Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual. Life Res* 2001; 9: 637-644.

Lám J, Rózsavölgyi M, Gyöngyvér S, Vincze Z, Rajna P. Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey). *Seizure* 2001; 10: 100–106.

Maia Filho HS. Construção e validação de um questionário de qualidade de vida relacionado à saúde. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Rio de Janeiro, 2003.

Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2004; 10: 147 – 153.

Mac Leod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of literature. *Epilepsy Behav* 2003; 4:112 – 117.

May TW, Pfäfflin M, Cramer JA. Psychometric properties of the German translation of the QOLIE-31. *Epilepsy Behav* 2001; 2: 106–114

Mc Ewan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure* 2004; 13: 3-14.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. *Ciência saúde coletiva* 2000; 5 (1): p. 7-18.

Morley S, Snaith P. Principles of psychological assessment In Freeman, C, Tyrer P. (eds). *Research methods in Psychiatry*. London: Gaskell, 1989.

Mussen PM, Conger JJ, Kagan J, Huston AC. Adolescência: Desenvolvimento e Socialização. In Mussen PM, Conger JJ, Kagan J, Huston AC (eds): *Desenvolvimento e Personalidade da Criança*. São Paulo. Harbra, 514-55, 1995

Organización Mundial de la Salud. Programación para la salud y el desarrollo de los adolescentes: informe de un grupo de estudio OMS/ FNUAP/UNICEF .Suiza: Saillon, 1995. 132 p.

Outeiral JO. O que é adolescência e puberdade. In OUTEIRAL, JO (ed): *Adolescer, estudos sobre adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul,5-9, 1994

Pereira DAP, Amaral VLAR. Escala de avaliação de depressão para crianças: um estudo de validação. *Estudos de Psicologia* 2004; 1: 5-23.

Picot MC, Crespel A, Daures JP, Baldy-Moulinier M, El Hasnaoui A. Psychometric validation of the French version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): comparison with a genetic health related quality of life questionnaire. *Epileptic Disord* 2004; 6:275–285.

Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia* 2003; 44 (4): 598-612.

Rossi G, Bonfiglio S, Veggiotti P, Lanzi G. Epilepsy : a study of adolescence and groups. *Seizure* 1997; 6:289-95.

Sabaz M, Cairns D, Lawson J, Bleasel A, BYE, A. Validation of a new quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 2000; 41 (6) ; 598-612

Sabaz M, Cairns D, Lawson J, Bleasel A, BYE, A. The health- related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*. 2001; 42: 621-628.

Sander JWAS, O'Donoghue MF. Qualidade de vida e gravidade das Crises como medidas e resultados em epilepsia. In Da Costa JC, Palmira A, Yacubian EMT, Cavalheiro EA (eds): *Fundamentos Neurobiológicos das Epilepsias. – aspectos clínicos e cirúrgicos*. São Paulo: Lemos editorial, 1321- 1341, 1998

Sbarra DA, Rimm- Kaufman SE, Pianta RC. The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*. 2002; (3) 4: 358-367.

Silva TI, Ciconelli RM, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Pascalicchio TF, et al. Validity and reliability of the Portuguese version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Behav* 2007; 10: 234-241.

Souza EAP. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arq Neuropsiquiatria*. 1998; 57(1): 34-39.

Souza EAP. Questionário de qualidade de vida na epilepsia. *Arq Neuropsiquiatria*. 2001; 59 (3-A):541-544.

Souza EAP, Fernandes PT, Salgado PCB, Doretto F. Mecanismos psicológicos e o estigma da epilepsia. *Revista Eletrônica de Jornalismo Científico Com Ciência* 2002; 34: 98-103.

Stevanovic D, Lozanovic-Miladinovic D, Jovic D, Sarenac M. The Serbian QOLIE-AD-48: translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation, *Epilepsy Beh* 2005; 7: 240-245.

Torres X, Arroyo S, Araya S, Pablo de J. The Spanish version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): translation, validity and reliability. *Epilepsia* 1999; 40: 1299–1304.

Tsuchie Sara Y, Guerreiro MM, Chuang E, Baccin CE, Montenegro MA. What about us? Sibling of children with epilepsy. *Seizure* 2006; 15: 610-614.

Viberg M, Blenow G, Polsky B. Implications for the development of personality. *Epilepsia* 1987; 28: 542-546.

Wagner JL, Smith G. Psychosocial intervention in pediatric epilepsy: A critique of the literature. *Epilepsy Beh.* 2006; 8 : 39-49.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 1995; 10:1403-1409.

Wildrick D, Parker-Fisher S, Morales A. quality of life in children with well-controlled epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1996; 28: 192-198.

Winnicott Donald D. Pensando sobre crianças. Tradução de Maria Adriana Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

8- ANEXOS

ANEXO I

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

DATA: ___/___/___ Nº PRONTUÁRIO:

I-DADOS DEMOGRÁFICOS (com pai, mãe ou responsável)

Nome:

Idade: Data de Nascimento / /

Escolaridade: Profissão:

Religião:

Reside com:

Escolaridade Pai: Profissão:

Escolaridade Mãe: Profissão:

Atendimento psicológico anterior:

Fone:

II- DADOS CLÍNICOS (dados do prontuário)

Diagnóstico:

Tipo de crise:

Data de início:

Duração:

Frequência das crises:

Medicação:

Ressonância Magnética:

EEG:

Serão aplicados 4 questionários

total de 152 questões

30 a 40 minutos para responder

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ responsável
pelo menor _____ idade _____

Endereço _____ HC: _____

Declaro ter conhecimento sobre a pesquisa “VERSÃO BRASILEIRA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA” QOLIE- AD- 48, que têm como objetivo validar este instrumento, justificando o estudo por não existir em nossa literatura um instrumento em língua portuguesa para essa avaliação.

Aceito participar voluntariamente da pesquisa sabendo que os dados coletados estarão sob sigilo profissional, que posso tomar ciência dos resultados e que ao participar dessa pesquisa não estarei correndo quaisquer risco e desconforto.

É de meu conhecimento que minha participação não implica em nenhum benefício pessoal, poderei deixar o estudo a qualquer momento que não terei nenhum prejuízo em meu atendimento ambulatorial.

Os atendimentos serão em 2 entrevistas:

1ª entrevista: Ficha de identificação, Termo de consentimento, Entrevista semi-estruturada, Versão Brasileira do QOLIE- AD-48, Inventário de auto-estima, escala de depressão e escala de avaliação de efeitos colaterais.

2ª entrevista: após 15 dias, versão Brasileira do QOLIE –AD-48, para teste-reteste.

Telefone da pesquisadora Fernanda Doretto Barbosa: Ambulatório de Neurologia
35217754 (3ª e 6ª à tarde)

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do paciente (adolescente): _____

Assinatura da pesquisadora: _____

DATA ____/____/____

ANEXO III

QOLIE-AD- 48 – Versão Brasileira

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente = 5
- Muito boa = 4
- Boa = 3
- Regular = 2
- Ruim = 1

2. Em comparação com sua saúde um ano atrás, você diria que ela está hoje:

- Muito melhor = 5
- Um pouco melhor = 4
- A mesma coisa = 3
- Um pouco pior = 2
- Muito pior = 1

As seguintes perguntas são sobre atividades que você costuma fazer ou poderia fazer em um DIA NORMAL. Gostaria que você dissesse o quanto seus problemas de saúde atrapalham suas atividades.

Nas últimas 4 semanas -1 mês, o quanto seus problemas de saúde atrapalharam você em realizar :	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
3. Atividades pesadas, como correr e participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins, skate)?	1	2	3	4	5
4. Atividades moderadas (andar até a escola sozinho, andar de bicicleta)?	1	2	3	4	5
5. Atividades leves (carregar pacotes ou mochila cheia de livros)?	1	2	3	4	5
6. Outras atividades diárias (tomar banho sozinho, ir e voltar da escola sozinho)?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre suas atividades diárias (tarefa de casa ou da escola, cuidar de crianças, ir até a escola, estar com amigos e família e participar de atividades fora da escola) Gostaria de saber se teve alguma dificuldade com suas atividades do dia-a-dia por causa de problemas físicos (ex: doença) ou problemas emocionais (sentir-se triste ou nervoso)?

Nas últimas 4 semanas – 1 mês, quanto os problemas físicos ou emocionais causaram:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
7. Limitações (não pode fazer) tarefa escolar, tarefa doméstica, esporte ou outra atividade que você faz?	1	2	3	4	5
8. Dificuldade na realização de tarefa escolar, tarefa doméstica, esporte ou outra atividade que você faz? (ex: Exigiu um esforço a mais nas atividades)	1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
9. Você faltou na escola sem motivo?	1	2	3	4	5
10. Teve problemas na escola (com professores e funcionários)?	1	2	3	4	5
11. Teve problemas fora da escola (com polícia, seguranças, motoristas de ônibus, etc.)?	1	2	3	4	5

As próximas questões são para saber como você se SENTE e como as últimas 4 semanas foram para você.

Para cada questão indique, por favor, a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Nas últimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
12. Teve problemas para se concentrar em uma atividade?	1	2	3	4	5
13. Teve problemas para se concentrar na leitura?	1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
14. Teve dificuldade em pensar?	1	2	3	4	5
15. Teve dificuldade para entender e resolver problemas (fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5
16. Teve algum problema com projetos complicados que requerem organização ou planejamento (ex; jogos de computador, lição de casa difícil)?	1	2	3	4	5
Nas ultimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
17. Teve problemas para lembrar coisas que você tinha lido algumas horas ou dias antes?	1	2	3	4	5
18. Teve problemas para encontrar a palavra certa?	1	2	3	4	5
19. Teve problemas para entender seus professores	1	2	3	4	5
20. Teve problemas para entender o que você leu?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre o apoio que você obtém dos outros (incluindo família e amigos).	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
21. Conta com alguém à disposição para ajudar quando precisa ou quer?	5	4	3	2	1
22. Conta com alguém em quem você pode confiar para conversar sobre as coisas que preocupam você?	5	4	3	2	1
23. Conta com alguém com quem você pode conversar quando está confuso e precisa esclarecer as coisas?	5	4	3	2	1
24. Conta com alguém que aceita como você é, tanto pelos pontos positivos como negativos?	5	4	3	2	1

PARTE 2: EFEITOS DAS CRISES / EPILEPSIA E DOS REMÉDIOS PARA EPILEPSIA

As seguintes questões são para saber se a epilepsia ou os remédios afetaram sua vida nas últimas 4 semanas.

Nas últimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
25.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios diminuíram suas atividades sociais (ex:sair com amigos, fazer atividades fora da escola) se comparar com a vida social de outros da sua idade?	1	2	3	4	5
26. Sentiu-se só ou isolado dos demais por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
27.Perdeu aulas devido às crises/epilepsia ou remédios?	1	2	3	4	5
28.Usou as crises/ epilepsia ou os efeitos colaterais do remédio como desculpa para não fazer algo que você não queria fazer?	1	2	3	4	5
Nas últimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
29.Sentiu-se envergonhado ou “diferente” por ter que tomar remédios?	1	2	3	4	5
30.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios atrapalharam seu desempenho escolar?	1	2	3	4	5
31.Sentiu que teve limitações por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
32.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua independência? (Fazer coisas sozinho)	1	2	3	4	5
33.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua vida social ou namoros?	1	2	3	4	5
34.Sentiu que as crises/epilepsia ou os remédios atrapalharam sua participação em esportes ou atividades físicas?	1	2	3	4	5

As seguintes questões são para saber possíveis problemas que os remédios causaram Nas últimas 4 semanas, como você se sentiu:

35.Em relação a sua aparência (ex:ganho de peso, acne/espinhas, mudanças de cabelo, etc...)?
Muito mal = 1 Mal = 2 Regular = 3 Bem = 4 Muito bem = 5

36-Quanto você se preocupou com limites estabelecidos por seus pais/família por causa das crises/epilepsia ou dos remédios?
Muito = 1 Bastante = 2 Não muito = 3 Um pouco = 4 Nem um pouco = 5

A seguir estão algumas frases ditas por pessoas com crises/epilepsia sobre elas mesmas.

Para cada frase, diga o quanto VOCÊ concorda ou não com estas afirmações:	Concordo Muitíssimo	Concordo bastante	Concordo um pouco	Não Concordo
37.Eu me considero imperfeito por ter crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
38.Se eu me candidatasse a um emprego e outra pessoa que não tivesse crises/epilepsia também se candidatasse, o empregador (a empresa) deveria contratar a outra pessoa, o que você acha?	1	2	3	4
39.Eu compreendo que alguém não queira sair comigo ou namorar por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
40.Não me importo se as pessoas tiverem medo de mim por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
41.Não me importo se as pessoas não levarem minhas opiniões tão a sério quanto levariam se eu não tivesse crises/ epilepsia, e você?	1	2	3	4
42.Sinto que minhas crises/ epilepsia me tornam mentalmente instável (confuso), e você?	1	2	3	4

As seguintes questões são para saber suas atitudes frente à crise/epilepsia,

43.Quanto bom ou ruim tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito ruim = 1 Um pouco ruim = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco bom = 4 Muito bom = 5.

44.Quanto justo tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito injusto = 1 Um pouco injusto = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco justo = 4 Muito justo = 5

45.Quanto feliz ou triste tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito triste = 1 Um pouco triste = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco feliz = 4 Muito feliz = 5

46. Quanto bem ou mal você tem se sentido por ter crise/epilepsia?

Muito mal = 1 Um pouco mal = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco bem = 4 Muito bem = 5.

47. Você sente que a crise/epilepsia impede que você faça coisas das quais gosta?

Impede muito = 1 Impede um pouco = 2 Mais ou menos = 3

Não impede quase nada = 4 Não impede em nada = 5

48. Com que frequência você sente que a crise/epilepsia impede que você comece coisas novas?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

Itens opcionais:

Nas últimas 4 semanas, com que frequência você sentiu

Preocupação com a possibilidade de ter outra crise ?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

Medo de morrer em consequência de uma crise?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

Preocupação com a possibilidade de se machucar durante uma crise?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

ANEXO IV

Inventário de auto-estima – SEI **Adaptado por Gobitta e Guzzo (2002)**

1. Passo grande parte do dia sonhando acordado(a), no mundo da lua
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
2. Estou bem certo(a) de quem sou.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
3. Gostaria de ser outra pessoa.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
4. Sou fácil de gostar.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
5. Meus pais e eu nos divertimos juntos.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
6. Não me preocupo com nada.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
7. Acho muito difícil falar na frente da classe.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
8. Gostaria de ser mais novo(a).
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
9. Gostaria de poder mudar muitas coisas em mim.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
10. Posso mudar minhas idéias sem muito problema.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
11. Sou uma companhia divertida.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
12. Fico facilmente aborrecido/chateado(a) quando estou em casa.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
13. Sempre faço a coisa certa.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
14. Fico orgulhoso(a) da minha lição de casa.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo

15. Alguém sempre tem que me dizer o que devo fazer.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
16. Levo muito tempo para me acostumar com algo novo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
17. Normalmente me arrependo pelas coisas que faço.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
18. Sou popular com as crianças da minha idade.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
19. Meus pais geralmente consideram meus sentimentos.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
20. Nunca me sinto triste.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
21. Tento cumprir minhas tarefas da melhor maneira que posso.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
22. Dou-me por vencido facilmente.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
23. Normalmente posso tomar conta de mim mesmo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
24. Sinto-me bem feliz.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
25. Prefiro brincar com crianças mais novas que eu.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
26. Meus pais esperam muito de mim.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
27. Gosto de todos que conheço.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
28. Gosto de ser requisitado(a) em aula.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
29. Eu entendo a mim mesmo(a).
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo

30. É muito difícil ser eu mesmo(a).
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
31. As coisas estão confusas em minha vida.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
32. As crianças geralmente seguem minhas idéias.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
33. Em casa ninguém presta muita atenção em mim.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
34. Nunca sou repreendido.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
35. Não estou indo tão bem na escola quanto gostaria.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
36. Posso mudar de idéia e perseverar nisto.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
37. Eu realmente não gosto de ser menino (a)
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
38. Tenho uma opinião ruim sobre mim mesmo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
39. Não gosto de estar com outras pessoas.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
40. Há muitas vezes em que eu gostaria de deixar minha casa.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
41. Nunca fico envergonhado(a).
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
42. Geralmente sinto-me aborrecido(a) na escola.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
43. Frequentemente envergonho-me de mim mesmo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
44. Não tenho tão boa aparência quanto a maioria das pessoas.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
45. Se tenho algo a dizer, sempre digo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo

46. Crianças me provocam com muita frequência.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
47. Meus pais me entendem.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
48. Sempre digo a verdade.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
49. Minha professora me faz sentir que não sou suficientemente bom.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
50. Não me importo com o que acontece comigo.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
51. Sou um fracasso.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
52. Aborreço-me facilmente quando sou repreendido(a).
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
53. A maioria das pessoas é mais preferida do que eu.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
54. Eu geralmente sinto como se meus pais estivessem dando uma força.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
55. Eu sempre sei o que dizer às pessoas.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
56. Sinto-me com frequência desencorajado(a) na escola.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
57. As coisas frequentemente não me chateiam.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo
58. Eu não posso ser dependente de ninguém.
() tem a ver comigo () não tem a ver comigo

ANEXO V

Escala de avaliação de depressão para crianças (EADC) Pereira e Amaral (2004)

1. Eu me sinto sempre irritado
Sim () As vezes () Não ()

2. Eu me sinto cansado para fazer qualquer coisa
Sim () As vezes () Não ()

3. Eu tenho vontade de ficar sempre deitado
Sim () As vezes () Não ()

4. Eu me sinto triste
Sim () As vezes () Não ()

5. Eu tenho sentido dor de cabeça
Sim () As vezes () Não ()

6. Eu estou preocupado com minha saúde
Sim () As vezes () Não ()

7. Eu sinto fraqueza no meu corpo
Sim () As vezes () Não ()

8. Eu tenho desmaiado ultimamente
Sim () As vezes () Não ()

9. Eu sempre tenho medo de alguma coisa
Sim () As vezes () Não ()

10. Eu sempre sinto que vou ser castigado
Sim () As vezes () Não ()

11. Eu tenho vontade de morrer
Sim () As vezes () Não ()

12. Eu tenho chorado ou tenho tido sempre vontade de chorar
Sim () As vezes () Não ()

13. Eu prefiro brincar sozinho
Sim () As vezes () Não ()

14. Eu me acho um (a) menino (a) mau
Sim () As vezes () Não ()

15. Eu não tento novamente quando perco
Sim () As vezes () Não ()
16. Eu durmo sempre em sala de aula
Sim () As vezes () Não ()
17. Eu sempre acho que não sei fazer as coisas
Sim () As vezes () Não ()
18. Eu me preocupo muito com as coisas
Sim () As vezes () Não ()
19. Eu acho que os outros não gostam de mim
Sim () As vezes () Não ()
20. Eu me sinto sempre aborrecido
Sim () As vezes () Não ()
21. Eu sempre sinto que estou fazendo alguma coisa errada
Sim () As vezes () Não ()
22. Eu não gosto de mim
Sim () As vezes () Não ()
23. Eu acho que sou culpado (a) quando qualquer coisa acontece de errado na minha casa
Sim () As vezes () Não ()
24. Eu perdi meu interesse pelas pessoas e não ligo para ninguém
Sim () As vezes () Não ()
25. Eu me acho feio (a)
Sim () As vezes () Não ()
26. Eu tenho dificuldade para dormir
Sim () As vezes () Não ()
27. Eu não sinto vontade de comer
Sim () As vezes () Não ()

ANEXO VI

Escala de avaliação de efeitos colaterais – AEP Gilliam et al. (2004)

Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas ou efeitos colaterais citados na lista abaixo? Para cada item se aconteceu sempre ou com frequência foi um problema circule o número 4, se aconteceu às vezes circule 3, e assim por diante. Por favor responda cada item.

	Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca
Insegurança	4	3	2	1
Cansaço	4	3	2	1
Insônia	4	3	2	1
Sentimentos agressivos	4	3	2	1
Nervosismo / agressividade	4	3	2	
Dor de cabeça	4	3	2	1
Perda de cabelo	4	3	2	1
Problemas de pele	4	3	2	1
Visão dupla / borrada	4	3	2	1
Desconforto estomacal	4	3	2	1
Dificuldade de concentração	4	3	2	1
Problemas de gengiva	4	3	2	1
Mãos trêmulas	4	3	2	1
Ganho de peso	4	3	2	1
Vertigens	4	3	2	1
Sonolento	4	3	2	1
Depressão	4	3	2	1
Problemas de memória	4	3	2	1
Dificuldade de dormir	4	3	2	1

ANEXO VII

Quality of life in epilepsy for adolescents: QOLIE-AD- 48, Patient Inventory, Version 1.0, U.S. English Cramer et al. (1999)

PART 1: GENERAL HEALTH

1. In General, would you say your health is:

Excellent = 5, Very good = 4, Good = 3, Fair = 2, Poor = 1

2. Compared to 1 year ago, how would you rate your health in general now?

Much better= 5, Somewhat better = 4, About the same = 3, Somewhat worse = 2, Much worse = 1

The following questions are about activities you might do during a TYPICAL DAY. We want you to answer how much your health limits you in these activities.

Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, No often = 4, Never = 5

In the past 4 weeks, how often have your health limited:

3. Heavy activities, such as running, participating in very active sports (such as gymnastics, roller-blading, skiing)?
4. Moderate activities (such as walking to school, bicycle riding)?
5. Light activities (such as carrying packages or a school bag full of books)?
6. Other daily activities (such as taking a bath/shower alone, going to and from school alone)?

The following questions are about your regular daily activities, such as chores at home, babysitting, attending school, being with friends and family, doing homework, or taking part in afterschool activities and lessons. We want to know if you had any of the following difficulties with your regular activities as a result of any physical problems (such as illness) or emotional problems (such as feeling sad or nervous)?

Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, No often = 4, Never = 5

In the past 4 weeks, how often have physical or emotional problems caused you to:

7. Limit the kind of schoolwork, chore, sports, or others activities you did?
8. Have difficulty performing the schoolwork, chores, sports, or other activities you did? (for example, it took extra effort)?

In the past 4 weeks, how often:

9. Did you skip school for no reason?
10. Were you in trouble in school (with teachers or other staff)?
11. Were you in trouble out of school (with police, security guards, bus driver, etc.)?

These questions are about how you FEEL and how things have been for you during the past 4 weeks. For each question, please indicate the one answer that comes closest to the way you have been feeling. (All of the time = 1, Most of the time = 2, Some of the time = 3, A little of the time = 4, None of the time = 5)

In the past 4 weeks, how often have you:

12. Had trouble concentrating on an activity?
13. Had trouble concentrating on reading?

The following questions are about mental activities and language problems that may interfere with your normal schoolwork or living activities.

(All of the time = 1, Most of the time = 2, Some of the time = 3, A little of the time = 4, None of the time = 5)

In the past 4 weeks, how often have you:

14. Had difficulty thinking?
15. Had difficulty figuring out and solving problems (such as making plans, make decisions, learning new things)?
16. Had a problem with complicated projects that require organization or planning like computer games or difficult homework)?
17. Had trouble remembering things you read hour or days before?
18. Had trouble finding the correct word?
19. Had trouble understanding your teachers?
20. Had trouble understanding what you read?

The following questions ask about the support you get from others (including family and friends)

Very often = 5, Often = 4, Sometimes = 3, No often = 2, Never = 1

21. Have someone available to help if you need and wanted help?
22. Have someone you could confide in or talk to about things that were troubling you?
23. Have someone you could talk to when you were confused and needed to sort things out?
24. Have someone who accepted you as you were, both your good points and bad points?

PART 2: EFFECTS OF EPILEPSY AND ANTIEPILEPSY MEDICATIONS

The following questions ask about your epilepsy or medications (antiepileptic drugs) have affected your life in the past 4 weeks.

(Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, No often = 4, Never = 5)

In the past 4 weeks, how often did you:

25. Feel that epilepsy or medications limited your social activities (such as hanging out with friends, doing extracurricular activities) compared with social activities of others your age?
26. Feel alone and isolated from others because of your epilepsy/seizures?
27. Miss classes because of seizures or medications?
28. Use epilepsy or medication side effects as an excuse to avoid doing something you didn't really want to do?
29. Feel embarrassed or "different" because you had to take medications?
30. Feel that epilepsy or medications limited your school performance?
31. Feel you had limitations because of your seizures?
32. Feel that epilepsy or medications limited your independence?
33. Feel that epilepsy or medications limited your social life or dating?
34. Feel that epilepsy or medications limited your participation in sports or physical activities?

The following question asks about possible side effects from antiepileptic drugs.

In the past 4 weeks, how did you feel (Very bad = 1, Bad = 2, O.K. = 3, Good = 4, Very good = 5):

35. About how you looked (side effects such as weight gain, acne/pimples, hair change, etc.)?
In the past 4 weeks how much were you bothered by (A lot = 1, Some = 2, Not much = 3, A little = 4, Not at all = 5):
36. Limits set by parents/family because of your epilepsy or medications?

Next are some statements people with epilepsy sometimes make about themselves.

For each statement, circle the answer that comes closest to the way you have felt about yourself in the past 4 weeks

(Strongly agree = 1, Agree = 2, Disagree = 3, Strongly disagree = 4)

37. I consider myself to be less than perfect because I have epilepsy.
38. If I applied for a job, and someone else also applied who didn't have epilepsy, the employer should hire the other person.
39. I can understand why someone wouldn't want to date me because I have epilepsy.
40. I don't blame people for being afraid of me because I have epilepsy.
41. I don't blame people for taking my opinions less seriously than they would if I didn't have epilepsy.
42. I feel that my epilepsy makes me mentally unstable.

The following question asks about your attitudes toward epilepsy, Circle one number for how often in the past 4 weeks you have had these attitudes. [Very (negative) = 1, A little (negative) = 2, Not sure = 3, A little (positive) = 4, Very (positive) = 5].

43. How good or bad has it been that you have epilepsy?
44. How fair has it been that you have epilepsy?
45. How happy or sad has it been for you to have epilepsy?
46. How bad or good have you felt it is to have epilepsy?
47. Feel that your epilepsy kept you from doing things you like to do?
48. How often do you feel that your epilepsy kept you from starting new things
(Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, No often = 4, Never = 5)?

Optional extra items:

In the past 4 weeks, how often have you felt (Very often = 1, Often = 2, Sometimes = 3, No often = 4, Never = 5)

Worry about having another seizure?

Fear dying because of seizures?

Worry about hurting yourself during a seizure?

ANEXO VIII

*Data: 6 de abril de 2004
Ref.: 00044-a
Solicitado por: Fernanda Doretto*

Certificado de Tradução

O arquivo **APPENDIX_QOLIE_AD_48_VERSION_1_0_U_S_ENGLISH.doc**, originalmente em inglês e cujo conteúdo é um questionário sobre a qualidade de vida de adolescentes com epilepsia, foi traduzido ao português por um profissional com domínio pleno do idioma português, bem como conhecimento total do idioma inglês, revisado por um profissional com domínio pleno do português e teve sua versão traduzida vertida novamente ao inglês por um profissional com domínio pleno do idioma inglês a fim de que seja realizado um cotejo entre as versões. Certificamos, portanto, que o conteúdo do arquivo **APPENDIX_QOLIE_AD_48_VERSION_1_0_PORTUGUES.doc**, cuja cópia encontra-se disponível no endereço <http://www.jecnet.com.br/doretto/> é fiel à versão original apresentada e que, por sua vez, o arquivo **APPENDIX_QOLIE_AD_48_VERSION_1_0_U_S_ENGLISH_1.doc**, também contido no endereço supracitado, mantém-se fiel à versão em português.

Obs.: Este certificado não constitui a afirmação de que se trata de uma tradução juramentada.

