



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências Sociais e Humanas

**Tradução, Adaptação Cultural e Validação do
Questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89)
para a População Portuguesa**

Cláudia Andreia Almeida Santos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Gestão de Unidades de Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Professora Doutora Anabela Almeida
Coorientador: Professora Doutora Luiza Rosado

Covilhã, Junho de 2016

Dedicatória

À minha Mãe,
que me ensinou a nunca desistir e a acreditar sempre,
a quem devo tudo o que sou hoje.

Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Anabela Almeida, pela disponibilidade e apoio em todas as fases de desenvolvimento deste projeto.

À minha coorientadora, Professora Doutora Luiza Rosado, pela ajuda na seleção dos doentes.

Ao Dr. Pedro Rosado, Dr. António Atalaia, Dr. Alexandre Pereira, Dr. Hélder Correia, Dra. Soraia Ferreira e Dra. Marta Duarte por todo o tempo despendido e profissionalismo revelado enquanto membros da Comissão de Especialistas do processo de adaptação cultural.

À Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia que disponibilizou o questionário *on-line* na sua página da *internet*.

Aos doentes com epilepsia que preencheram os questionários.

A todos o meu sincero agradecimento!

Resumo

A epilepsia é uma das doenças mais comuns e graves do cérebro, pode ocorrer em todas as idades e manifestar-se de variadas formas e com causas distintas (Duncan et al. 2006). Estima-se que em Portugal haja cerca de 50 mil habitantes com epilepsia (Lopes Lima 1998), sendo que grande parte dos doentes se encontram em idade ativa, é evidente a necessidade do controlo das crises. Vários estudos demonstraram a relação positiva entre a frequência das crises, a qualidade de vida dos doentes com epilepsia, e os custos envolvidos (Guerrini et al., 2001; Hout et al., 1997). A identificação de modelos de gestão que maximizem a qualidade de vida dos doentes vão por isso traduzir-se na redução dos custos diretos e indiretos associados à epilepsia (Hovinga et al., 2008; Schachter, 2000). O objetivo deste estudo foi fazer a tradução, adaptação cultural e validação do questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89) para a população Portuguesa.

A metodologia utilizada para a tradução e adaptação cultural foi a recomendada por Beaton e colaboradores (2000) tendo sido feitas duas traduções tendo, depois de analisadas, dado origem a uma versão síntese. Posteriormente, foram feitas duas retrotraduções e todas as versões foram analisadas por uma comissão de especialistas. As alterações propostas foram ajustadas e deram origem à versão pré-teste do questionário que foi aplicada a 30 doentes. Todos os relatórios foram enviados para apreciação dos autores. A fidelidade da versão adaptada foi avaliada através da consistência interna e a validade de constructo através da análise fatorial.

A viabilização deste questionário permitirá perceber melhor as dificuldades e necessidades dos doentes com epilepsia, assim como dos fatores relacionados com a doença que mais impactam no seu quotidiano (Devinsky et al., 1995). Desta forma, será possível articular os serviços de saúde e seus profissionais para uma gestão mais adequada dos recursos disponíveis potenciando assim ganhos em saúde e possibilitando a redução de custos (Taylor, Sander, Taylor, & Baker, 2011).

Palavras-chave

Qualidade de Vida, Epilepsia, Ganhos em Saúde

Abstract

Epilepsy is one of the most common and serious diseases of the brain can occur in all ages and is manifested in various forms and for different causes (Duncan et al., 2006). It is estimated that in Portugal there are about 50,000 people with epilepsy (Lopes Lima 1998), and most of the patients are of working age, it is clear the need for seizure control. Several studies have shown a positive relationship between the frequency of seizures, the quality of life of patients with epilepsy, and the costs involved (Guerrini et al., 2001; Hout et al., 1997). The identification of management models that maximize the quality of life of patients will therefore be reflected in the reduction of direct and indirect costs associated with epilepsy (Hovinga et al, 2008; Schachter, 2000). The aim of this study was to make the translation, cultural adaptation and validation questionnaire Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89) for the Portuguese population.

The methodology used for the translation and cultural adaptation was recommended by Beaton et al (2000) have been made with two translations, after consideration, given rise to a summary version. Later, they were asked two back-translations and all versions were analyzed by a committee of experts. The proposed amendments were adjusted and led to the pre-test version of the questionnaire was applied to 30 patients. All reports have been submitted for consideration by the authors. The fidelity of the adapted version was assessed by internal consistency and construct validity by factor analysis.

The feasibility of this questionnaire will better understand the difficulties and needs of patients with epilepsy, as well as factors related to the disease that most impact in their daily lives (Devinsky et al., 1995). In this way, you can articulate the health services and their professionals to better management of available resources thus enhancing health gains and enabling cost reduction (Taylor Sander, Taylor, & Baker, 2011).

Keywords

Quality of Life, Epilepsy, Health Gains

Índice

Dedicatória	ii
Agradecimentos.....	iii
Resumo.....	iv
Abstract.....	v
Lista de Figuras	viii
Lista de Gráficos.....	ix
Lista de Tabelas	x
Lista de Acrónimos	xi
1. Introdução.....	1
2. Enquadramento Teórico	4
2.1 A Epilepsia	4
2.1.1 Definição.....	4
2.1.2 Epidemiologia	6
2.1.3 A doença no século XXI	8
2.2 Qualidade de Vida	10
2.2.1 Definição.....	10
2.2.2 Importância e utilidade.....	11
2.2.3 Qualidade de Vida em Doentes com Epilepsia - Instrumentos de Avaliação	12
2.3 Avaliação Económica/Ganhos em Saúde.....	14
2.3.1 Custos diretos, indiretos e intangíveis.....	15
2.3.2 Custos em Epilepsia	16
3. Metodologia da Investigação.....	20
3.1 Objetivos do estudo	20
3.2 Instrumento de recolha de dados.....	21
3.3 População e Amostra	22

3.4 Procedimentos metodológicos qualitativos	23
3.4.1 Tradução e Adaptação Cultural.....	23
3.5 Procedimentos metodológicos quantitativos.....	27
3.5.1 Procedimentos de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento	27
3.6 Procedimentos Éticos	30
3.7 Tratamento dos dados	31
4. Resultados e Discussão	32
4.1 Caracterização da Amostra	32
4.2 Análise Descritiva do QOLIE-89 para a População Portuguesa.....	34
4.3 Análise da Fidelidade do QOLIE-89 para a População Portuguesa	37
4.4 Análise da Validade do QOLIE-89	40
5. Conclusão.....	45
4.1 Limitações do estudo.....	46
4.2 Investigações futuras	47
Bibliografia	48
Anexos	53
Anexo I - Questionário QOLIE-89	54
Anexo II - Autorização dos autores do QOLIE-89	68
Anexo III - Autorização da Comissão de Ética do CHCB para a realização do estudo	70
Anexo IV - Autorização do Conselho de Administração do CHCB para a realização do estudo ..	72
Apêndices.....	74
Apêndice I - Traduções T1 e T2	75
Apêndice II - Versão Síntese T12 e Retrotraduções RT1 e RT2.....	83
Apêndice III - Concordância da Comissão de Especialistas	91
Apêndice IV - Questionário QOLIE-89 para a População Portuguesa	94

Lista de Figuras

Figura 1	Etapas da adaptação cultural.....	23
----------	-----------------------------------	----

Lista de Gráficos

Gráfico 1	Idade aquando do diagnóstico de epilepsia.....	33
-----------	--	----

Lista de Tabelas

Tabela 1	Escalas do <i>Quality of Life in Epilepsy Inventory QOLIE-89</i>	14
Tabela 2	Escala de avaliação de medida de fidelidade.....	31
Tabela 3	Valores de referência do KMO.....	31
Tabela 4	Características demográficas da amostra.....	32
Tabela 5	Frequência das crises epilépticas.....	33
Tabela 6	Frequência de respostas quanto às crises.....	34
Tabela 7	Efeitos e preocupação com a medicação.....	35
Tabela 8	Análise descritiva das dimensões do QOLIE-89 para a população portuguesa e comparação com a versão original.....	36
Tabela 9	Coeficiente <i>Alfa de Cronbach</i> de cada dimensão: comparação entre versão original e versão adaptada para a população Portuguesa.....	38
Tabela 10	Verificação do <i>Alfa de Cronbach</i> se cada item for retirado.....	39
Tabela 11	Análise de KMO e Teste de esfericidade de Bartlett para cada uma das dimensões do QOLIE-89 para a população Portuguesa.....	41
Tabela 12	Extração de valores das tabelas de Comunalidades e Matriz de Componente da análise fatorial do SPSS.....	42
Tabela 13	Extração de valores das tabelas de Matriz de Componente e Matriz de Componente Rotativa da análise fatorial do SPSS.....	43

Lista de Acrónimos

APA	American Psychological Association
CHCB	Centro Hospitalar Cova da Beira
EFA	Epilepsy Foundation of America
ESI-55	The Epilepsy-Surgery Inventory
FCSH	Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
ILAE	International League Against Epilepsy
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
MOSES	Modular Service Package Epilepsy
OMS	Organização Mundial de Saúde
QOLIE	Quality of Life in Epilepsy Inventory
SF-36	Short Form Health Survey
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUDEP	Sudden Unexpected Death in Epilepsy
UBI	Universidade da Beira Interior

Capítulo 1

1. Introdução

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

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

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

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

A epilepsia é uma dessas doenças crónicas, em que um distúrbio do funcionamento cerebral predispõe a ocorrência de crises epiléticas que ocorrem de forma inesperada. Estas assumem múltiplas manifestações, desde alterações do comportamento, movimentos involuntários, posturas anómalas, confusão mental tanto crítica como pós-crítica, bem como compromisso do estado de consciência (R S Fisher et al., 2005). A epilepsia é reconhecida há vários séculos e houve épocas em que as pessoas epiléticas eram vistas como possuídas por forças demoníacas (ILAE, 2003), daí porque pessoas com crises epiléticas ainda hoje sofrem o estigma da doença que provoca exclusão social, inúmeras restrições ao longo da vida, levando muitas vezes ao isolamento que condicionará o seu quotidiano, tanto a nível pessoal e familiar como a nível profissional (Fisher et al., 2005). A baixa autoestima, a falta de independência pela necessidade de uso de antiepiléticos, as restrições em relação ao consumo de bebidas alcoólicas assim como a

inibição de conduzir são barreiras com as quais se deparam diariamente os doentes epiléticos. Para além disto, há ainda as dificuldades a nível laboral, aquando por exemplo da procura de emprego ou na contratação de um seguro, aparece no historial clínico um relatório que denuncia a epilepsia assim como a presença de anti-epiléticos nos testes de urina (Devinsky et al., 1995).

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

A fiabilidade e validade do QOLIE-89 foi demonstrada na população Americana. Todavia, a utilização deste questionário noutros países exige a sua adaptação linguística e cultural de forma a atestar a sua validade de conteúdo e posterior avaliação psicométrica antes da sua utilização (Stavem, Bjørnaes, & Lossius, 2000). Reconhecendo a importância da aplicação deste questionário vários países procederam à sua tradução e validação: a Noruega (Stavem et al., 2000), o Brasil (Azevedo, Alonso, Caboclo, Guilhoto, & Yacubian, 2008), o Irão (Ebrahimi et al., 2013), e a China (Zhao et al., 2007).

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

A presente dissertação tem como objetivo traduzir, adaptar e validar o questionário Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89) para a população Portuguesa.

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

A dissertação encontra-se dividida em quatro capítulos. O primeiro diz respeito à introdução onde se aborda o tema e a pertinência do mesmo, indicando o objetivo e a estrutura da dissertação. O enquadramento teórico tem lugar no segundo capítulo, onde se desenvolvem e correlacionam a epilepsia, a qualidade de vida relacionada com a saúde e seus instrumentos de avaliação, e a avaliação económica dos ganhos em saúde. No capítulo três descreve-se a metodologia utilizada na investigação e no quarto capítulo apresentam-se e discutem-se os resultados obtidos pelo tratamento estatístico dos dados. No capítulo cinco apresentam-se as conclusões do estudo e as limitações do mesmo, assim como sugestões para investigações futuras. Por fim é apresentada a bibliografia utilizada, segundo as normas de referência da *American Psychological Association* (APA), seguida de anexos e apêndices considerados no estudo.

Capítulo 2

2. Enquadramento Teórico

2.1 A Epilepsia

2.1.1 Definição

A epilepsia é uma das doenças mais comuns e graves do cérebro, que pode ocorrer em todas as idades e que pode ainda manifestar-se de variadas formas e com causas distintas (Duncan, Sander, Sisodiya, & Walker, 2006). A epilepsia é definida pela *International League Against Epilepsy* (ILAE) como um distúrbio cerebral caracterizado predominantemente por interrupções recorrentes e imprevisíveis do normal funcionamento do cérebro, traduzindo-se clinicamente em crises epiléticas (Fisher et al., 2005). No entanto, as consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais desta condição, são por vezes mais problemáticas e debilitantes para o indivíduo do que as próprias crises epiléticas. Por sua vez, a ILAE definiu como crise epilética a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas devidos a atividade neuronal excessiva ou anormal síncrona no cérebro. Para o diagnóstico de epilepsia bastava, nesta altura, a ocorrência de pelo menos uma crise epilética (Fisher et al., 2005).

As crises epiléticas são episódios em que ocorrem descargas anormais e excessivas de um grupo de neurónios a nível cerebral, que afetam temporariamente o indivíduo, podendo perturbar o estado de consciência e provocar alterações motoras e autonómicas (Reynolds, 2005). Estas podem ter inúmeras causas, desde um carácter hereditário em que o indivíduo não tem qualquer outra patologia neurológica, às que são secundárias a lesão do córtex cerebral (Lima, 2005). As crises são catalogadas como parciais, quando a descarga ocorre num local específico a nível cerebral, e generalizadas primárias quando essa atividade está difundida, á partida, por todo o córtex. Contudo, as crises parciais podem também evoluir para uma situação secundariamente generalizada (Reynolds, 2005).

As crises parciais têm origem numa região focal do córtex. Estas podem subdividir-se em crises parciais simples e complexas em que nas primeiras não há comprometimento do estado de consciência, ao passo que nas crises parciais complexas há, compreendendo por estado de consciência, a capacidade de resposta a estímulos (Brodie, Schachter, & Kwan, 2005). Assim, nas crises parciais simples pode apenas ocorrer um sinal motor, ou seja, o movimento involuntário e

rítmico de um braço por exemplo, ou outros nomeadamente autonómicos como vômitos, sudorese, palidez, rubor, incontinência, etc. Sensações olfativas e parestesias podem também ser uma manifestação deste tipo de crises. As manifestações clínicas dependem da localização do foco epileptogénico, ou seja, da área cerebral que está sobreexcitada (Rudzinski & Shih, 2010). Nas crises parciais complexas há perda de consciência desde o início da crise, por vezes precedidas por uma aura. Estas são habitualmente acompanhadas por automatismos diversos, como repetição de palavras, movimentos mastigatórios, caminhar, gesticular, etc, dependendo da área do córtex afetada. Frequentemente, depois da crise que tem uma duração média de cerca de três minutos, o indivíduo fica confuso e com sonolência, podendo este estado pós-crise durar entre vários minutos a horas (Brodie et al., 2005).

As crises generalizadas são caracterizadas pelo envolvimento bilateral cortical havendo também perda de consciência. Estas podem ser classificadas em subtipos: as crises de ausência, em que não há alteração do tônus muscular, que ocorrem em crianças, em que durante alguns segundos se dá uma paragem da atividade; as crises mioclónicas, que consistem na contração involuntária breve de um músculo ou grupo muscular; as crises clónicas, caracterizadas por contrações musculares rítmicas ou semi-rítmicas, envolvendo habitualmente as extremidades superiores, pescoço e face; as crises tónicas, nas quais se dá um enrijecimento dos músculos extensores fazendo com que o indivíduo caia ao chão; e as crises atónicas, em que há uma perda de tônus abrupta e o indivíduo acaba também por cair subitamente (Brodie et al., 2005).

A definição da doença foi revista em 2014 pela ILAE, tendo ficado estabelecido que para se poder definir a doença como epilepsia teria de ocorrer uma das três situações: 1. Ocorrência de pelo menos duas crises não provocadas ou reflexas num intervalo superior a vinte e quatro horas; 2. Uma crise não provocada ou reflexa e havendo probabilidade de futuras crises semelhantes para o risco de recorrência geral (pelo menos 60%), após duas crises não provocadas, ocorrendo ao longo dos 10 anos seguintes; 3. O diagnóstico de uma síndrome epilética (Fisher et al., 2014).

Um indivíduo pode ter uma crise epilética sem ter epilepsia e sem ter uma doença do sistema nervoso, isto pode ocorrer em situações de privação de álcool nos alcoólicos, ingestão de drogas e outras, assim como alterações metabólicas (Hillbom, Pieninkeroinen, & Leone, 2003).

A epilepsia pode não ser uma doença para toda a vida. Os epileptologistas envolvidos na revisão da definição da doença consideraram a doença resolvida se, por um período consecutivo de dez anos, o indivíduo estiver sem crises e em que os últimos cinco anos esteja já sem tratamento farmacológico antiepilético (Fisher et al., 2014).

Esta é uma doença neurológica que representa uma importante causa de incapacidade e mortalidade (Ngugi et al., 2011). É caracterizada por crises recorrentes, mais ou menos

frequentes, que podem ser desencadeadas intrinsecamente ou por fatores externos (Beghi, Giussani, & Sander, 2015). As crises epiléticas são consideradas não provocadas quando ocorrem na ausência de fatores precipitantes como traumatismos cranianos, distúrbios metabólicos, hipoxia cerebral ou por efeito medicamentoso (Vieira et al., 2006).

A maioria dos pacientes com epilepsia tem um bom prognóstico (Hillbom et al., 2003). Geralmente o prognóstico prende-se com a possibilidade ou não de controlar as crises, seja farmacológica ou até mesmo cirurgicamente (Beghi et al., 2015). Em geral, 60 a 70% dos pacientes ficam sem crises sob terapêutica antiepilética, contudo muitas das vezes entram em remissão aquando do desmame da mesma. Fatores como a alta frequência de crises mesmo sob tratamento antiepilético, crises tónico-clónicas generalizadas, atividade epileptiforme generalizada no eletroencefalograma (EEG) e história familiar de epilepsia, são preditores de um mau prognóstico (Hillbom et al., 2003). Só uma avaliação cuidada e completa pode ajudar a prever a evolução da doença (Beghi et al., 2015).

No entanto, o tratamento vai para além da remissão total das crises, sendo também importante a melhoria da Qualidade de Vida dos indivíduos com epilepsia. É importante que estes aprendam a lidar com o impacto físico das crises, assim como com as consequências psicossociais negativas associadas (WHO, 2005).

Sinais e sintomas que ocorrem de forma inesperada, como no caso da epilepsia, acarretam um fator surpresa significativo que pode gerar ansiedade nos doentes portadores desta doença, causando perda de autoconfiança e autoestima (Shorvon, 2009).

2.1.2 Epidemiologia

A epidemiologia é o ramo da ciência que estuda a dinâmica da condição clínica na população em geral, ou seja, o número de pessoas com determinada doença, as que estão em risco e qual o resultado da mesma. Desta forma, a epidemiologia permite um planeamento racional da saúde (Cross, 2011).

A epilepsia é uma doença neurológica, das mais prevalentes, que afeta quase todos os grupos da sociedade e que representa uma das grandes causas de incapacidade e mortalidade (Ngugi et al., 2011; Shakirullah, Ali, Khan, & Nabi, 2014). No caso da Epilepsia, os estudos epidemiológicos são difíceis por variadíssimas razões. Primeiro porque o diagnóstico nem sempre é fácil por diferenças na classificação das crises ou das síndromes epiléticas, por outro lado, apesar de haver vários estudos publicados, encontram-se metodologias diferentes que dificultam comparações significativas (Cross, 2011).

Em 2005, Brodie e seus colaboradores referiram que havia cinquenta milhões de pessoas em todo o mundo com epilepsia, segundo dados estimados da Organização Mundial de Saúde de 2004. Estima-se que cerca de 80 a 90% destes doentes não estejam adequadamente diagnosticados ou sejam tratados convenientemente, além de que muitos deles vivam em países com baixos recursos económicos o que dificulta ainda mais o controlo da epilepsia (WHO, 2005). Esta incerteza deve-se ao facto de os dados sobre epilepsia serem escassos em muitas partes do mundo e por vezes os dados que existem serem inconsistentes (Engel, Pedley, & Aicardi, 2008; Leonardi & Ustun, 2002).

Dados de 2010, estimam que a epilepsia afete setenta milhões de pessoas em todo o mundo (Ngugi, Bottomley, Kleinschmidt, Sander, & Newton, 2010). Nos países desenvolvidos há estudos que revelam uma incidência de 50 a 70 novos casos por cada 100.000 habitantes, por ano. Já nos países mais pobres a incidência dispara para o dobro, sendo o número de novos casos geralmente acima dos 100 por cada 100.000 habitantes (Brodie et al., 2005; Ngugi et al., 2011). A falta de saneamento, sistemas de saúde desajustados e a falta de acesso a tratamento, contribuem para um maior risco de infeções o que pode estar na origem destes dados (Duncan et al., 2006).

Forsgren e colaboradores desenvolveram em 2005 um estudo de revisão com o objetivo de perceber a prevalência e a incidência da epilepsia na Europa, tendo percebido a escassez das investigações realizadas nesta área. A maioria dos estudos realizados nesta área foram feitos para a população do Reino Unido, países nórdicos, bálticos e mediterrânicos ocidentais (Forsgren, Beghi, Öun, & Sillanpää, 2005). Com base na prevalência destes estudos e contabilizando os casos incompletos, estima-se que haja na Europa 0.9 milhões de crianças e adolescentes com epilepsia ativa, 1.9 milhões entre os 20 e os 64 anos e 0.6 milhões em idades superiores a 65 anos (Pugliatti, Beghi, Forsgren, Ekman, & Sobocki, 2007). Nestes dados há que ter em conta ainda as pirâmides etárias de cada país.

Em Portugal, estima-se que haja uma prevalência de aproximadamente 5 doentes com epilepsia por 1.000 habitantes, ou seja, cerca de 50.000 doentes numa população de 10 milhões de habitantes. A incidência, número de novos casos, é semelhante á dos países desenvolvidos considerando-se 50 novos doentes com epilepsia por cada 100.000 habitantes por ano (Lima, 2005).

Em Agosto de 2010, realizou-se no Porto a 12ª Conferência Europeia sobre Epilepsia e Sociedade, onde foi divulgado o relatório “Promover Cuidados em Epilepsia na Europa” (“European Epilepsy Report | International Bureau for Epilepsy”). Este relatório analisou a prevalência da epilepsia e como gerir a doença, principalmente para algumas áreas chave que requerem atenção. Os dados revelaram haver cerca de 6 milhões de habitantes com epilepsia na Europa e que 15 milhões de pessoas terão tido epilepsia em algum momento das suas vidas (Cross, 2011).

O rácio de mortalidade padronizada, ou seja, o número de óbitos observados por número de óbitos esperados, em pacientes com epilepsia é de 2 a 3 vezes superior ao da população em geral (Brodie et al., 2005; Cross, 2011). Em muitos casos, a causa da morte está relacionada com a etiologia subjacente, mas a morte súbita inesperada em epilepsia (SUDEP, do inglês *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*) aponta para cerca de 17% dessas mortes. Outras das causas de morte associadas à epilepsia são por afogamento, asfixiação, pneumonia, queimaduras, estados epiléticos e suicídio (Brodie et al., 2005). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que o rácio de mortalidade varie entre 1.6 e 5.3 em crianças e adultos, respetivamente.

Espera-se que mais estudos epidemiológicos forneçam mais informações que possam ajudar a identificar estratégias de intervenção na área da epilepsia (Leonardi & Ustun, 2002).

2.1.3 A doença no século XXI

A palavra *epilepsia* deriva do grego *epi-lambanein*, que significa ser apreendido, dominado pela surpresa. Esta é a doença do cérebro mais comum e aquela que é dotada de mais preconceito e mitos (ILAE, 2003).

Os primeiros registos sobre epilepsia remontam ao ano 2000 A.C., ainda que haja textos cuja referência é de outras civilizações mais antigas (Magiorkinis, Diamantis, Sidiropoulou, & Panteliadis, 2014).

Ao longo dos séculos, em diferentes partes do mundo e em diferentes culturas, a epilepsia tem sido associada a ideias erradas. No entanto, não é difícil entender o porquê dado que as suas manifestações clínicas são súbitas e na maioria das vezes algo dramáticas. A ideia de que as crises eram possessões demoníacas do ser humano, afetou grandemente as atitudes da sociedade para com os indivíduos com epilepsia. Do século XIII ao século XVIII, vários foram os que escreveram sobre o carácter contagioso da doença (ILAE, 2003).

A partir do século XVIII, quando a medicina fez alguns avanços, começou a desmistificar-se e a epilepsia começava a deixar de ser uma superstição religiosa, castigo ou possessão para ser uma doença do cérebro (Magiorkinis et al., 2014). Já no final do século XIX, o crescente interesse da Psiquiatria, levou a estudos sobre o comportamento destes indivíduos, tendo alguns autores referido a incapacidade destes para estabelecer relações, manter um casamento, e até mesmo um emprego. Isto mostra bem os efeitos do estigma sobre a qualidade de vida dos indivíduos com epilepsia (ILAE, 2003). Nesta altura a medicina dedicou-se à delineação da patofisiologia da epilepsia e à localização topográfica das crises epiléticas. Já na década de vinte do século XX,

vêm a ser descritas as primeiras ondas cerebrais por Berger, um Neurologista Alemão, através dos primeiros registos electroencefalográficos. Anos mais tarde, são descritas as alterações das ondas cerebrais relacionadas com as crises epiléticas (Magiorkinis et al., 2014).

Embora o progresso clínico e terapêutico seja significativo, as pessoas com epilepsia continuam a sofrer de discriminação, não só no mundo em desenvolvimento, mas também nos países ocidentais, supostamente mais esclarecidos. Ainda hoje, as pessoas com epilepsia se defrontam com problemas psicossociais, especialmente nas suas relações sociais e/ou laborais. Esses problemas muitas vezes não estão diretamente relacionados à gravidade das crises, mas são o resultado da discriminação com base em ideias erradas sobre a doença (ILAE, 2003). Apesar dos avanços científicos do século XIX e XX, a epilepsia continua a ser um problema social, agravado por crenças históricas profundamente enraizadas, de uma doença sobrenatural ou sagrada. A ignorância generalizada, o medo, os mal-entendidos e o estigma, contribuem para sanções sociais graves (Reynolds, 2005).

É decepcionante que, apesar de todos os esforços educacionais e a realização de alguns progressos, continue a haver equívocos e as pessoas com epilepsia continuem a sofrer de preconceito e discriminação. Os meios de comunicação, muitas vezes agravam esses problemas, com a divulgação de informações imprecisas. Há muito poucas outras doenças que sofrem deste modo tal deturpação. No entanto, a vida de pessoas famosas com epilepsia pode servir de exemplo para os outros, para a comunicação social e para quem é preconceituoso contra pessoas com a doença (ILAE, 2003).

O estigma e o preconceito marcam de forma significativa os indivíduos com epilepsia quando comparados com outros distúrbios neurológicos. Desde o início do novo século que têm vindo a ser desenvolvidos estudos no sentido de melhorar a compreensão do público em geral e de certa forma criar sensibilização para a doença. No entanto, muito continua ainda a ser trabalhado nomeadamente para pessoas cujo tratamento farmacológico é ineficaz. Uma questão importante que precisa de atenção urgente é o facto de a maioria das pessoas com epilepsia viver em países com poucos recursos, onde o tratamento da epilepsia é inconsistente. Há, em várias partes do mundo, uma grande lacuna de diagnóstico, por falta de recursos humanos e instituições de saúde capazes de dar resposta ao problema (Duncan et al., 2006).

Neste sentido, a OMS lidera a Campanha Global contra a Epilepsia com o apoio ativo da ILAE e o Departamento Internacional para a Epilepsia, sendo estas as duas principais organizações não governamentais internacionais em epilepsia, para tentar combater situações de discriminação (De Boer, 2002; Diop, De Boer, Mandlhate, Prilipko, & Meinardi, 2003). Os objetivo é contribuir para a divulgação da doença, fornecendo mais informação sobre a epilepsia e as suas consequências de forma a ajudar os governos a minimizar os encargos que a doença acarreta (WHO, 2005).

Nos países em que os recursos são reduzidos, denota-se uma falha considerável no que toca ao tratamento da epilepsia (Duncan et al., 2006). Para melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia no mundo inteiro, são necessários esforços consideráveis para educar o público em geral, pessoas com epilepsia, profissionais de saúde bem como gestores de unidades prestadoras de cuidados de saúde (ILAE, 2003).

2.2 Qualidade de Vida

2.2.1 Definição

É já no século XX que a “qualidade de vida” começa a ser uma preocupação e alvo de investigação em muitas áreas da medicina, ainda que a inquietação sobre o tema remonte á antiguidade, onde já Aristóteles preconizava o conceito de “boa vida” (Pimentel, 2006).

Em 1948, a OMS define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença” (World Health Organization [WHO], 2006, pag. 1) dando já grande importância a 3 grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social (Pimentel, 2006). Nos anos 60, impulsionado pelo desenvolvimento económico, após o fim da Segunda Guerra Mundial, começa a ser introduzido nos discursos políticos o conceito de “Qualidade de Vida”. (Pimentel, 2006).

Assistindo-se posteriormente a uma mudança de valores, as necessidades sociais e psicológicas são alvo de maior atenção. Nesta altura, as ciências sociais e económicas das sociedades ocidentais, dedicavam-se á procura de indicadores que permitissem estabelecer o bem-estar das populações (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Van Der Steen, 2004; Pimentel, 2006) nomeadamente a mortalidade, morbilidade, rendimento *per capita*, nível de emprego e escolaridade (Pimentel, 2006).

Durante a década de 80, foi introduzido na pesquisa na área da saúde o conceito de qualidade de vida subjetiva, com o objetivo de avaliar o impacto da doença (Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2001) medindo critérios de satisfação e felicidade como indicadores sociais e psicológicos da população, surgindo desta forma o conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. Este é um conceito multidimensional que engloba o bem-estar subjetivo do doente nas vertentes física, psicológica e social (Pimentel, 2006).

Reconhecendo a importância da avaliação da qualidade de vida na população, a OMS define-a como “a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações ” (WHOQOL Group, 1995, pág. 1405). Este é um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspetos significativos do seu meio (WHOQOL, 1997). Desta forma, o significado de qualidade de vida ultrapassa o campo da sintomatologia e dos efeitos da doença alcançando os valores e preferências do indivíduo na cultura em que se insere (Kilian et al., 2001), reconhecendo a importância da avaliação do impacto da doença e de que forma esta influencia a qualidade de vida dos indivíduos (Pibernik-Okanović, 2001).

2.2.2 Importância e utilidade

Os cuidados de saúde estão hoje dedicados não só à obtenção da cura ou melhoria da doença como também em avaliar sintomas e desempenho físico (Pimentel, 2006).

O impacto da doença deve ser avaliado segundo medidas médicas tradicionais, não descurando a influência desta na qualidade de vida dos sujeitos (Pibernik-Okanović, 2001). As expectativas dos doentes variam, nomeadamente devido ao efeito da terapêutica e em função do seu bem-estar relativo à doença. Assim, é importante avaliar qual a perceção que o doente tem sobre o seu estado de saúde e quais as suas expectativas em relação ao tratamento (Pimentel, 2006).

O conhecimento do impacto da doença, assim como as consequências do seu tratamento, nas diversas dimensões da vida do indivíduo, é uma condição fundamental para uma boa orientação do doente, podendo desta forma potenciar o seu bem-estar (Kilian et al., 2001).

O interesse pela avaliação da qualidade de vida é notável pelo crescente número de estudos científicos desenvolvidos nesta área, registando-se um grande aumento a partir da década de 90 ultrapassando os 6000 em 2001 (Pimentel, 2006). Estes estudos revelam um significativo impacto negativo na qualidade de vida global da maioria dos doentes (Kilian et al., 2001).

Por vezes a cura não é uma meta atingível, como é o caso das doenças crónicas, em que o objetivo passa por dar o maior conforto possível ao doente. Este engloba um constructo multidimensional do qual fazem parte aspetos físicos, emocionais, mentais, comportamentais e de funcionamento, e de que forma o doente os percebe para si (WHOQOL Group, 1995). É sabido que um dos objetivos primordiais é a intervenção terapêutica para melhorar a condição de doença do indivíduo, sendo tão importante como avaliar posteriormente a perceção do sujeito em relação à sua saúde e quais os fatores que mais o afetam (Pimentel, 2006).

Não importa só prolongar a vida de um doente, é importante avaliar de que forma isso vai acontecer e qual o impacto inerente para o doente. Desta forma será possível desenvolver meios

e métodos para ir de encontro às necessidades e expectativas do indivíduo e com isso proporcionar-lhe bem-estar físico, emocional e social (Rapley, 2003).

2.2.3 Qualidade de Vida em Doentes com Epilepsia - Instrumentos de Avaliação

A avaliação da qualidade de vida pode tornar-se uma tarefa complexa dado os vários e abrangentes domínios que acarreta. Assim, tem sido desenvolvido um trabalho científico consistente nas últimas décadas, por investigadores de vários países e culturas, na elaboração de instrumentos de avaliação da qualidade de vida com o objetivo de tornar mais operacional este constructo teórico (Rapley, 2003). Estes procuram avaliar o impacto de determinadas doenças, na qualidade de vida subjetiva dos pacientes, nomeadamente de que forma esta afeta o seu bem-estar subjetivo nas diferentes áreas da sua vida (Pibernik-Okanović, 2001).

A epilepsia, sendo uma doença crónica, cuja manifestação clínica aparece episodicamente, tem um impacto negativo considerável sobre o quotidiano dos doentes (Taylor et al., 2011). As crises e as reações adversas á terapêutica acarretam grande carga psicossocial que por vezes levam a ansiedade e depressão, fazendo com que os indivíduos alterem as suas rotinas e estilos de vida (Lins, Adry, Marques, & Filho, 2012; Taylor et al., 2011). Assim, a avaliação da Qualidade de Vida destes doentes e de que forma a epilepsia interfere no seu quotidiano, são de extrema importância. Para dar resposta a esta necessidade, de quantificar e avaliar a qualidade de vida dos doentes com epilepsia, na tentativa de haver mudanças e mais investimentos operacionais e financeiros, foram criadas e validadas escalas específicas de Qualidade de Vida a nível mundial (Lins, Adry, Marques, & Filho, 2012). A despesa em saúde deve ser encarada como um investimento e não um custo. Havendo uma análise prévia das necessidades existentes, podem estudar-se técnicas de intervenção e mudança, que resultem positivamente na qualidade de vida dos doentes e consequentemente na produtividade laboral dos indivíduos e menor absentismo. Desta forma poder-se-á ainda reduzir o uso recorrente dos serviços de saúde (Taylor et al., 2011).

Os profissionais de saúde tendem a dar mais atenção ao controlo das crises, pelo ajuste da medicação baseados no tipo, severidade e frequência das mesmas, assim como aos eventos adversos da terapêutica, descurando o efeito destes no campo psicossocial dos doentes (Devinsky et al., 1995; Schachter, 2000). Contudo, a identificação, quantificação e a monitorização dos aspetos físicos, psicossociais, emocionais, sociais e educacionais da epilepsia são possíveis, com a utilização de instrumentos de qualidade de vida, nomeadamente os específicos para doentes com epilepsia (Schachter, 2000).

Schachter (2000) refere que os cinco instrumentos mais utilizados para avaliação da qualidade de vida em doentes com epilepsia são: *Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)*, *The Liverpool*

Assessment Battery; *The Epilepsy-Surgery Inventory* (ESI-55), *The Washington Psychosocial Inventory*, e *The Epilepsy Foundation of America (EFA) Concerns Index*. Estes permitem identificar situações em vários domínios como a capacidade física, saúde mental e campo psicossocial, aspetos sociais, o estigma e o impacto da doença no seu quotidiano (Schachter, 2000). Numa revisão de instrumentos publicada em 2005, Leone e seus colaboradores consideraram os instrumentos descritos por Schachter (2000), com a exceção do *EFA*, os eleitos aquando do planeamento de estudos sobre qualidade de vida em epilepsia.

Em 2011, Taylor e seus colaboradores numa revisão sistemática, que incluiu pesquisas na *Medline*, *Embase* e *Cochrane Library*, até Julho de 2010, reportam as 3 versões do *Quality of Life in Epilepsy Inventory*, versão original QOLIE-89 e as duas versões mais reduzidas, QOLIE-31 e QOLIE-10, como os instrumentos mais utilizados para avaliação da qualidade de vida em doentes epiléticos, seguidos pelas duas medidas genéricas do *Short-Form Questionnaire* (SF-36 e SF-18) e do questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF).

Quando comparados resultados da aplicação de instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em epilepsia e outros generalistas em doentes epiléticos, percebe-se que os resultados são mais precisos para os questionários de qualidade de vida específicos para a epilepsia como o QOLIE-89 ou QOLIE-31, do que para os questionários de qualidade de vida generalistas como o SF-36 (Wiebe, Matijevic, Eliasziw, & Derry, 2002).

O QOLIE-89 foi desenvolvido por Orrin Devinsky, Barbara Vickrey, Joyce Cramer, Kenneth Perrine, Bruce Hermann, Kimford Meador, e Ron Hays em 1995 nos Estados Unidos. Este foi inicialmente composto por 99 questões das quais, 36 do *Short-Form Questionnaire*, 9 genéricas, 48 relacionadas com epilepsia e outras 6 questões relativas a atitudes relacionadas com a epilepsia e a auto-estima. Depois de aplicada a escala a 304 adultos, e feita a análise estatística dos dados, ficaram com 86 questões distribuídas em 17 escalas (Tabela 1) (Devinsky et al., 1995). O questionário aborda quatro domínios: o impacto da epilepsia, capacidade física, aspetos sociais e desempenho mental/cognitivo (Schachter, 2000).

Às 86 questões foram acrescentadas mais três, uma sobre alterações na saúde, outra sobre função sexual e a terceira sobre saúde em geral. O QOLIE-89 foi concebido para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde de pacientes adultos com epilepsia. As 17 escalas permitem avaliar tanto aspetos gerais como aspetos relacionados com a epilepsia e a saúde física e mental (Devinsky et al., 1995).

Tabela 1 - Escalas do *Quality of Life in Epilepsy Inventory QOLIE-89*
Traduzido e Adaptado de Schachter (2000)

Escala	Nº de Questões
Perceção de saúde	6
Qualidade de vida global	2
Função física	10
Papel das limitações físicas	5
Papel das limitações emocionais	5
Dor	2
Trabalhar/Conduzir/Função social	11
Energia/Fadiga	4
Bem-estar emocional	5
Atenção/Concentração	9
Desânimo com a saúde	2
Preocupação com as crises	5
Memória	6
Linguagem	5
Efeito da medicação	3
Apoio social	4
Isolamento social	2

Mais tarde, foram criadas 2 versões mais reduzidas. O QOLIE-31 surge em 1998, composto por 31 questões distribuídas por 7 escalas: Preocupação com as crises; Qualidade de vida no geral; Bem-estar emocional; Energia/Fadiga; Cognitiva; Efeito da medicação; e Função Social (J. A. Cramer et al., 1998). Esta escala permite fazer uma avaliação mais rápida, uma vez que demora cerca de 10 minutos a ser preenchido, do que a versão original QOLIE-89, que demora cerca de 30 minutos (J. a Cramer, 2002). O QOLIE-10 é um instrumento de rastreio (não passível de pontuação) com 10 perguntas dos sete domínios selecionados para o QOLIE-31. Este permite fazer uma avaliação inicial rápida pelo clínico, fornecendo informações uteis para posterior acompanhamento de áreas problemáticas experienciadas pelo doente epilético (J. A. Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996; J. a Cramer, 2002).

2.3 Avaliação Económica/Ganhos em Saúde

O interesse pela medição da qualidade de vida relacionada com a saúde tem vindo a aumentar desde a década de 80 (Ferreira, 2003). Nos dias de hoje é notável a procura crescente pelo prolongamento dos anos de vida, mais do que isso, valoriza-se a qualidade de vida geral ou relacionada com a saúde desses anos de vida ganhos (Lourenço & Silva, 2008).

Na ótica da economia da saúde, é importante medir a utilidade dos estados de saúde para tornar mensurável a qualidade de vida relacionada com a saúde (Ferreira, 2003). Desta forma, surge a

necessidade de incluir a dimensão da qualidade de vida na avaliação dos serviços prestadores de cuidados de saúde, usando para isso unidades de medida que integrem as duas dimensões, quantidade e qualidade de vida (Lourenço & Silva, 2008).

Assim, o contributo dos instrumentos de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde são uma ferramenta importante, pois permitem fornecer um índice numérico, passível de ser utilizado em avaliações clínicas e económicas (Ferreira, 2003).

2.3.1 Custos diretos, indiretos e intangíveis

É importante ter um conhecimento abrangente do impacto da doença crónica nos diferentes aspetos da vida humana, sendo um requisito importante para a eficácia do tratamento e dos cuidados a ter (Kilian et al., 2001).

Segundo o Plano Nacional de Saúde 2012-2016, um dos objetivos para o Sistema de Saúde é obter Ganhos em Saúde. Estes “expressam a melhoria dos resultados e traduzem-se por ganhos em anos de vida, pela redução de episódios de doença ou encurtamento da sua duração, pela diminuição das situações de incapacidade temporária ou permanente, pelo aumento da funcionalidade física e psicossocial e, ainda, pela redução do sofrimento evitável e melhoria da qualidade de vida relacionada ou condicionada pela saúde” (Plano Nacional de Saúde, 2012, pág. 58). Os Ganhos Potenciais em Saúde são os que “decorrem da capacidade de intervir sobre causas evitáveis, controláveis ou rapidamente resolúveis. São calculados, considerando a evolução temporal a nível nacional, regional ou local, numa lógica de redução das desigualdades” (Plano Nacional de Saúde, 2012, pág. 58).

Seria ideal que os recursos na saúde fossem ilimitados e sem restrições à sua utilização até porque esta é muitas vezes referida como um valor para o qual não há preço. Contudo, na prática isto não se verifica e há carência de recursos, como pessoas e o seu conhecimento, instalações e equipamentos, no sector da saúde. Desta forma, uma utilização menos eficiente de um bem ou serviço fará com que outro possa não ser prestado (Lourenço & Silva, 2008).

A Avaliação Económica define-se como a análise comparativa de atitudes alternativas tendo em conta os respetivos custos e consequências (M. Drummond, Sculpher, Torrance, O'Brien, & Stoddart, 2005), ou seja, esta preocupa-se em identificar a relação entre os custos e as várias opções disponíveis, de forma a levar á tomada de decisão. Isto é, adquirir ou não o bem em causa, determinar que tipo de serviços se devem prestar, onde, como e a que nível deve ocorrer essa prestação (Lourenço & Silva, 2008).

Entenda-se que custo não é sinónimo de preço, o primeiro está associado aos recursos consumidos e o segundo ao que o utilizador paga por um determinado bem ou serviço (Freitas, 2005). Podem ser considerados vários tipos de custos numa avaliação de cuidados de saúde:

- **custos diretos** - aqueles para os quais os pagamentos são feitos, sendo os recursos gastos e pagos, compreendendo uma transferência monetária, ou seja, aqueles que estão diretamente associados à prestação dos cuidados de saúde (Freitas, 2005). Estes podem ser fixos, ocorrendo quer o doente seja tratado ou não (por exemplo, eletricidade, limpeza, etc.); ou variáveis, apenas ocorrem quando o serviço é prestado (por exemplo, reagentes e materiais descartáveis, análises clínicas, medicamentos, etc.). Também existem custos diretos não médicos, como despesas de deslocação dos doentes até aos serviços de prestação de cuidados de saúde, custos do apoio social, pensões de invalidez, e outros (Lourenço & Silva, 2008);
- **custos indiretos** - aqueles que não envolvem uma transferência monetária, sendo cotados como recursos gastos durante a intervenção, como por exemplo o tempo despendido (Freitas, 2005). Estes estão associados à diminuição de produtividade pelo tempo de ausência no trabalho, tempo gasto em consultas e/ou tratamentos médicos pela doença. Assim, dado que o impacto dos custos indiretos é bastante variável entre doenças e tratamentos e difícil de medir, torna-se significativo nos estudos de avaliação económica. Contudo, dada a dificuldade são poucos os estudos que os consideram (Lourenço & Silva, 2008).
- **custos intangíveis** - são muito difíceis senão mesmo impossíveis de determinar pois prendem-se com sensações/sentimentos provocados pela doença como a ansiedade, a dor e o sofrimento, por exemplo (Lourenço & Silva, 2008).

A avaliação económica é um instrumento útil na tomada de decisão quando se trata de cuidados de saúde, oferecendo um conjunto de opções em que se destacam as implicações económicas de saúde e bem-estar, por comparação das consequências diretas, indiretas ou secundárias e dos custos associados (Pereira, 2009).

2.3.2 Custos em Epilepsia

Numa era em que a gestão dos custos com a saúde são uma prioridade, os estudos sobre a temática têm assumido grande importância nomeadamente a nível governamental, de forma a poder fazer mais e melhor, otimizando contudo os recursos (Schachter, 2000).

O cálculo dos custos associados à epilepsia envolve a aplicação de métodos económicos do custo da doença para estimar os diferentes tipos de custos para o doente, a sua família, profissionais de saúde e para a sociedade em geral (Begley & Beghi, 2002). Uma das principais preocupações, no que toca à gestão de cuidados a ter com um doente epilético, é fazer com que este mantenha a sua capacidade de viver em sociedade. Uma gestão bem-sucedida maximiza a qualidade de vida do paciente e com um adequado controlo terapêutico, sem prejuízo de reações colaterais, minimiza o impacto das crises e por conseguinte problemas psicossociais (Taylor et al., 2011).

Os custos diretos específicos da epilepsia são definidos como o valor monetário dos recursos consumidos no diagnóstico, tratamento ou reabilitação de pessoas com a doença (Begley & Beghi, 2002). Estes incluem os custos de aquisição de medicação antiepilética, despesas de transporte para idas ao médico ou a despesa da ida do médico ao domicílio, o custo das hospitalizações, e os custos dos meios complementares de diagnóstico como ressonância magnética, tomografia axial computadorizada e eletroencefalogramas (Begley & Beghi, 2002; Schachter, 2000).

Os custos indiretos da epilepsia, que representam a maioria dos custos relacionados com a epilepsia, estão inversamente relacionados com o grau com que o doente com epilepsia é capaz de manter as suas capacidades. Estes estão ligados à perda de produtividade por diminuição da capacidade de desempenhar tarefas, tanto no emprego como em casa, levando ao absentismo que por vezes conduz ao desemprego (Begley & Beghi, 2002). O tempo despendido pelo cuidador do doente epilético e consequentes rendimentos perdidos pelo seu absentismo no emprego por acompanhá-lo são também custos indiretos a ter em conta (Schachter, 2000). Estes são calculados estimando os valores imputados às perdas monetárias ou tempo despendido (Begley & Beghi, 2002).

Os custos intangíveis de dor, sofrimento, perda de autoestima e de problemas emocionais dos doentes e seus cuidadores, apesar de reconhecidos, são raramente medidos pela dificuldade de estimar o seu valor monetário (Begley & Beghi, 2002).

A epilepsia tem um impacto substancial na economia da sociedade (Taylor et al., 2011). Alguns estudos nos Estados Unidos revelam valores estimados de custos anuais de 3 e 4 biliões de dólares para a epilepsia. Alguns autores referem que os custos associados a situações refratárias são ainda mais elevados do que nos casos em que as crises são facilmente controladas (Schachter, 2000). Em 2004, estimou-se um custo da epilepsia na Europa na ordem dos 15.5 biliões de euros, sendo que os custos indiretos foram os que mais contribuíram representando 8.6 biliões de euros e a despesa com fármacos a fatia menor revelando cerca de 15% dos gastos totais (Pugliatti et al., 2007).

A grande maioria dos estudos analisa custos e qualidade de vida, em relação à epilepsia, de forma individualizada. Por exemplo, há estudos que avaliam o impacto de um novo antiepiléptico na qualidade de vida dos doentes e outros que estudam o seu impacto numa perspetiva farmacoeconómica (Schachter, 2000).

França, Alemanha e o Reino Unido, fizeram em 1997 um estudo multicêntrico relacionando a frequência das crises, os custos e a qualidade de vida em pacientes com epilepsia parcial, tendo os resultados confirmado que a epilepsia impõe custos socioeconómicos significativos. Para além disto, os investigadores confirmaram a relação positiva entre a frequência das crises e os custos, ou seja, quanto maior a frequência das crises, maiores os custos envolvidos (Hout et al., 1997). Resultados semelhantes foram encontrados num estudo com adolescentes de Guerrini e seus colaboradores em 2001. É importante a sensibilização dos doentes para a importância da adesão à terapêutica. Se a toma de medicação for descuidada, haverá mais risco de recorrência de crises epiléticas que se traduzirá numa pior qualidade de vida, elevando os custos associados tanto a nível pessoal como para a sociedade em geral. Haverá aumento dos custos directos pelo aumento de episódios de consulta ou internamento, dos custos indirectos associados ao absentismo laboral, e dos custos intangíveis como o sofrimento e constrangimento gerados (Taylor et al., 2011).

Em relação à qualidade de vida, o estudo desenvolvido por Hovinga e seus colaboradores em 2008, em que o aumento da frequência das crises, por má adesão terapêutica por exemplo, piora a qualidade de vida dos doentes e reduz a produtividade relacionada com o emprego, vai ao encontro dos resultados observados por Hout e colaboradores (1997), que mostram que uma maior frequência de crises está associada a uma qualidade de vida reduzida, em pacientes com epilepsia.

Dado que uma menor frequência de crises tem um impacto positivo significativo na qualidade de vida dos doentes com epilepsia e que por sua vez se traduz numa redução significativa dos custos em saúde, é razoável supor que os custos globais associados com a epilepsia de um paciente irão diminuir à medida que os aspetos médicos e psicossociais associados são geridos com sucesso (Schachter, 2000).

Desta forma, cresce a necessidade de desenvolver programas especializados destinados a promover o bem-estar dos doentes epiléticos (Sherman, 2009). Alguns destes foram já desenvolvidos e aplicados tendo demonstrado bons resultados. *O Modular Service Package Epilepsy (MOSES)* foi desenvolvido em 2001 e tem por objetivo ajudar os doentes epiléticos a perceber a sua doença e tratamento fortalecendo a sua autoestima e ensinar a gerir a própria doença (Ried, Specht, Thorbecke, Goetze, & Wohlfarth, 2001). Um estudo realizado por May & Pfäfflin (2002) demonstrou, após a aplicação do programa, uma melhor compreensão sobre a doença e melhoria na autoconfiança dos doentes em gerir a epilepsia no seu quotidiano. Os

autores concluem o estudo alertando que programas educativos semelhantes ao descrito poderiam ser aplicados em centros especializados de epilepsia, uma vez que as intervenções são breves e pouco dispendiosas o que as torna atraentes para os gestores de unidades de saúde. Outro exemplo foi um estudo realizado em Hong Kong em 2003 por Au e seus colaboradores em que foi aplicado um programa cognitivo-comportamental em adultos com epilepsia. Os resultados indicaram que o grupo submetido ao programa melhorou significativamente a sua qualidade de vida.

Dos dois estudos descritos acima há a ressaltar o uso do SF36 no primeiro, tendo os autores reconhecido algumas limitações quando comparado com estudos semelhantes, admitindo que o uso de um questionário de qualidade de vida específico para a Epilepsia (QOLIE-31 ou QOLIE-89) traria ainda melhores resultados (May & Pfäfflin, 2002) à semelhança do que aconteceu no segundo estudo, onde foi utilizado o QOLIE-31 (Au et al., 2003).

Desta forma, pode inferir-se a relação positiva entre a avaliação cuidada da qualidade de vida dos doentes com epilepsia através de um questionário específico, e os ganhos em saúde que dela advém após implementação de programas que o permitam.

Schachter (2000) afirma que a identificação de um modelo de gestão que maximize a qualidade de vida para pacientes com epilepsia provavelmente irá demonstrar que os custos diretos e indiretos serão reduzidos. Criar e implementar programas específicos para doentes com epilepsia, com estratégias de comunicação claras, de forma a promover a compreensão e a gestão de problemas inerentes à doença por parte destes, é fundamental para maximizar o tratamento e melhorar a qualidade de vida dos doentes reduzindo os custos económicos em saúde (Hovinga et al., 2008).

Capítulo 3

3. Metodologia da Investigação

De forma a viabilizar um instrumento que permita avaliar a Qualidade de Vida em doentes com Epilepsia em Portugal, procedeu-se á tradução, adaptação cultural e validação do *Quality of Life in Epilepsy Inventory - 89 (QOLIE-89)* desenvolvido por Devinsky em 1995 nos Estados Unidos, para a população Portuguesa.

Para que um instrumento, desenvolvido para uma determinada população, possa ser utilizado noutra, é necessária a verificação de pressupostos que não se prendem apenas com a sua tradução semântica (Hill & Hill, 2005).

Fazendo uma análise aos processos metodológicos de investigação, a presente investigação é composta por duas componentes: a componente qualitativa na medida em que teve em conta o sentido ou a significação que o fenómeno estudado tem para os indivíduos, particularmente a sua experiencia de vida e o contexto em que se situam as relações com o meio (Fortin, 2009), ou seja, a avaliação da equivalência conceptual e linguística durante o processo de adaptação cultural; e uma componente quantitativa que se prendeu à necessidade de verificar a fiabilidade e a validade do novo instrumento para a população do país alvo (Hill & Hill, 2005). Esta abordagem concede ao instrumento a certeza de que poderá ser utilizado por investigadores na população Portuguesa.

3.1 Objetivos do estudo

O objetivo geral deste estudo consiste em realizar a tradução, adaptação cultural e validação do QOLIE-89 para a população Portuguesa; e os objetivos específicos são traduzir o questionário para a língua portuguesa, assegurar a validade de conteúdo e a adaptação cultural, e atestar os pressupostos de fidelidade através da consistência interna dos seus itens e de validade de constructo através da análise fatorial.

3.2 Instrumento de recolha de dados

O *Quality of Epilepsy Inventory - 89 (QOLIE-89)* foi desenvolvido por Devinsky e colaboradores em 1995 nos Estados Unidos com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde de pacientes adultos com epilepsia (Anexo I). Este instrumento foi construído tendo por base o questionário de qualidade de vida generalista - Short Form Health Survey (*SF-36*) tendo sido acrescentadas outras questões de natureza mais específica de forma a perceber-se como a doença impacta na vida destes doentes.

O questionário é composto por 17 escalas que abrangem várias dimensões:

- Perceção de Saúde (Itens 1 e 44 a 48);
- Qualidade de Vida Global (Itens 2 e 49);
- Função Física (Itens 4 a 13);
- Papel das Limitações Físicas (Itens 14 a 18);
- Papel das Limitações Emocionais (Itens 19 a 23);
- Dor (Itens 24 e 25);
- Trabalhar, Conduzir e Função Social (Itens 26, 36, 43, 65 a 68, 76 a 78 e 85);
- Energia/Fadiga (Itens 27, 31, 33 e 35);
- Bem-estar Emocional (Itens 28 a 30, 32 e 34);
- Atenção/Concentração (Itens 37, 38, 41, 60 a 64 e 73);
- Desânimo com a saúde (Itens 39 e 42);
- Preocupação com as crises (Itens 40, 69 a 71 e 74);
- Memória (Itens 50 a 54 e 75);
- Linguagem (Itens 55 a 59);
- Efeitos da medicação (Itens 72, 79, 80);
- Apoio Social (Itens 81 a 83 e 86);
- Isolamento social (Itens 87 e 88).

Para além destas escalas, há ainda três questões isoladas que se prendem com as alterações na saúde (Item 3), as relações sexuais (Item 84) e outra com a saúde em geral (Item 89).

Reconhecendo a sua importância, houve vários países que procederam à sua tradução e validação, nomeadamente a Noruega (Stavem et al., 2000), o Brasil (Azevedo et al., 2008), o Irão (Ebrahimi et al., 2013), e a China (Zhao et al., 2007).

3.3 População e Amostra

Na impossibilidade de inquirir a população de cerca de 50.000 doentes com epilepsia, estimados em Portugal (Lima, 2005), foi necessário recorrer a uma amostra de doentes para a realização do estudo.

Uma vez que o questionário foi desenhado para avaliar doentes com epilepsia em idade adulta, consideraram-se como critérios de inclusão:

- Idade compreendida entre os 18 e os 65 anos;
- Diagnóstico de epilepsia.

Foram excluídos do estudo todos os doentes com doença mental ou atraso global de desenvolvimento, assim como aqueles que apresentavam comorbilidades físicas incapacitantes cuja qualidade de vida pudesse estar comprometida, não só pela epilepsia como também pelas outras condicionantes.

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

Foram recrutados para participar no estudo todos os pacientes com diagnóstico de epilepsia que se deslocaram ao Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB) entre 18 de Março e 18 de Maio de 2016, por motivo de consulta ou realização de meios complementares de diagnóstico, há exceção daqueles que recusaram o preenchimento do questionário.

O questionário foi também disponibilizado na página da internet da Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia, de forma a possibilitar a participação de todos os doentes com epilepsia a nível nacional.

Entre 18 de Março e 18 de Maio de 2016 responderam ao questionário 87 doentes.

3.4 Procedimentos metodológicos qualitativos

A adaptação cultural de um questionário para um outro país, que não aquele onde este foi desenvolvido, exige uma metodologia rigorosa para que se consiga equivalência semântica e cultural entre o original e a versão traduzida. Portanto, não basta traduzir linguisticamente a versão original, é necessária a adaptação cultural à nova realidade de forma a garantir a validade de conteúdo do instrumento a nível conceitual e semântico (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993). Só desta forma se consegue um maior grau de confiança nos resultados, o que permitirá a partilha de dados e comparações entre países (Beaton et al., 2000).

A metodologia proposta por Beaton e seus colaboradores em 2000 foi a adotada para desenvolver este estudo, dada a sua relevância nos estudos de tradução, adaptação cultural e validação de questionários.

3.4.1 Tradução e Adaptação Cultural

Dado que o país alvo, no caso Portugal, tem uma língua mãe e uma cultura diferente da cultura do questionário original, foi necessário proceder à tradução e adaptação cultural do instrumento. Este processo visa potenciar a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual entre o questionário original e o novo instrumento (Beaton et al., 2000) e envolve seis etapas (Figura I) descritas de seguida detalhadamente.

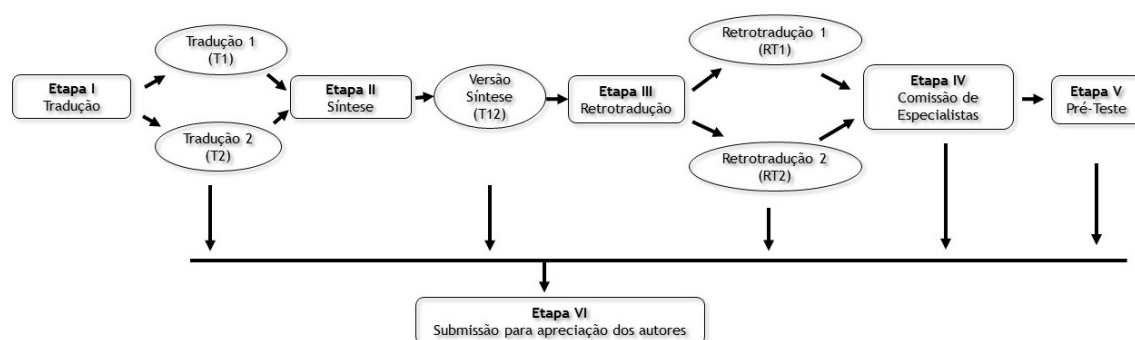


Figura I - Etapas da adaptação cultural. (Adaptado de Beaton et al., 2000)

Etapa I: Tradução

A primeira etapa de todo o processo compreende a tradução para a língua da população alvo, que deve ser feita por dois tradutores independentes. Seguindo as recomendações de Beaton (2000)

foram feitas duas traduções para Português, por dois tradutores independentes bilingues cuja língua materna era o Português e com perfis distintos.

Um dos tradutores teve conhecimento do propósito do estudo, tendo feito uma abordagem mais científica relativamente aos conceitos a traduzir, proporcionando desta forma uma equivalência de conceitos mais fiável do ponto de vista da medição.

O segundo tradutor não teve qualquer informação sobre o estudo nem tinha quaisquer conhecimentos de termos clínicos. É assim considerado um tradutor cego. Desta forma, este foi menos influenciado pelos objetivos académicos e pôde oferecer uma tradução que refletisse a linguagem usada pela população-alvo comum havendo maior probabilidade de detetar diferenças subtis de significado.

Destas duas traduções obtiveram-se duas versões traduzidas: a Tradução 1 (T1) e a Tradução 2 (T2) (Apêndice I).

Etapa II: Síntese

Nesta etapa foram comparadas as traduções T1 e T2. Tendo em conta as sugestões e apontamentos feitos por cada um dos tradutores, foi constituída uma versão síntese das duas traduções, denominada T12 (Apêndice II). Este é um processo moroso dada a complexidade, pois é necessário resolver discrepâncias que possam existir entre as versões, não descurando a congruência com a versão original ao elaborar uma versão adequada ao novo contexto.

Etapa III: Retrotradução

A partir da versão síntese T12 foram feitas duas retrotraduções, RT1 e RT2 (Apêndice II), para a língua original do questionário, por outros dois tradutores bilingues independentes das duas primeiras traduções, cuja língua mãe era a do documento original. Estes não tiveram conhecimento do instrumento original nem dos procedimentos anteriores assim como não eram possuidores de conhecimentos médicos ou clínicos. Desta forma evita-se o viés de informação e há maior probabilidade de identificar as discrepâncias com a versão original, caso existam.

Este procedimento permite certificar a validade de que a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo da versão original, objetivo que foi conseguido uma vez que as retroversões apresentaram uma aproximação satisfatória com a versão original.

Contudo, a concordância entre a retrotradução e a versão original apenas assegura uma boa tradução. A retrotradução é apenas um tipo de verificação de validade que permite destacar inconsistências grosseiras ou erros conceptuais na tradução. Assim, a próxima etapa atesta essa mesma consistência.

Etapa IV: Comissão de Especialistas

Todas as versões descritas até aqui (versão original, T1, T2, T12, RT1 e RT2) são nesta fase analisadas por uma comissão de especialistas na área do estudo, bilingues, que avaliam a validade de conteúdo atestando a equivalência transcultural dos documentos.

Seguindo as recomendações de Beaton (2000), a comissão de especialistas foi constituída por dois neurologistas especialistas em epileptologia, dois psicólogos, um linguista, um metodologista, os tradutores envolvidos e a investigadora.

Todas as versões foram analisadas pela comissão de especialistas durante três semanas com o objetivo de validar o seu conteúdo tendo em conta a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual, tendo sido anotadas todas as apreciações.

A equivalência semântica refere-se ao significado das palavras, ao que realmente se referem e às formas gramaticais; a equivalência idiomática prende-se com coloquialismos e expressões próprias de cada cultura, difíceis de traduzir, sendo necessário encontrar uma expressão equivalente para a população alvo; a equivalência experiencial diz respeito à experiência de vida diária, ou seja, mesmo que uma determinada tradução seja válida, será necessário encontrar uma equivalência adaptada à cultura alvo (por exemplo, perguntar se é difícil comer com um garfo quando no país alvo não se utiliza o garfo); e a equivalência conceitual que corresponde à preservação dos conceitos propostos no instrumento original.

Considerando a fórmula: % Concordância = Número de especialistas que concordaram / Número total de especialistas x 100, verificou-se uma percentagem de concordância acima de 90% na maioria das questões podendo por isso admitir-se a validade de conteúdo do instrumento (Fortin, 2009) (Apêndice III).

Contudo, foi necessário fazer algumas alterações à versão síntese T12, tendo em conta as sugestões feitas pela comissão de especialistas:

- ✓ Todas as expressões “por favor assinale com um círculo um número em cada linha” foram retiradas, por se ter considerado texto adicional que não acrescenta melhor

compreensão. Além disso requer mais tempo do leitor o que dada a extensão do questionário pode ser prejudicial à sua colaboração.

- ✓ Na questão número 21 a palavra “desenvolve” foi substituída pela palavra “desempenha”;
- ✓ Na questão número 22 a palavra “completar” foi substituída pela palavra “desempenhar” por se considerar “difficulty performing” como “dificuldade em executar/desempenhar” e não em “dificuldade em completar”;
- ✓ Nas questões 36 a 42, 51 a 54, 55 a 59, e 60 a 64, a resposta “nenhuma vez” foi substituída por “nunca”;
- ✓ Na questão 49 a expressão “Qual foi a sua...” foi substituída por “Como foi a sua...”;
- ✓ Na questão 57, acrescentou-se a “compreender instruções”, “de uma direção”;
- ✓ Nas questões 65 a 68 trocou-se a ordem do “muito” e “bastante” por considerar o segundo um nível acima;
- ✓ Na questão 66 retirou-se o “(românticas)” e manteve-se apenas “amizades e relações”;
- ✓ Na questão 69 as expressões “Tem medo de ter” foi substituída por “Quanto medo tem de ter”, “um pouco de medo” por “algum medo”, e “não muito medo” por “pouco medo”;
- ✓ Na questão 73 a resposta “Não muito bem” por “mal”;
- ✓ Nas questões 81 e 83 a expressão “sua família e vida social” foi substituída por “sua vida familiar e social”.

Assim, depois de consideradas todas as sugestões e reformulados os enunciados, obteve-se a versão pré-teste do QOLIE-89 para a População Portuguesa.

Etapa V: Pré-teste

Esta é a fase final do processo de adaptação cultural, tendo como objetivo atestar a clareza e compreensão das questões assim como dos termos utilizados em cada uma delas.

Assim, a versão pré-teste foi aplicada a 30 doentes com diagnóstico de epilepsia [conforme recomendações de Beaton (2000)], seguidos na consulta de epilepsia do CHCB durante o mês de Fevereiro de 2016]. A amostragem foi não probabilística acidental, dado que foram recrutados os doentes seguidos na consulta de epilepsia, que foram ao hospital durante o referido período, fosse para consulta ou para a realização de exames complementares de diagnóstico.

No final do preenchimento, tendo sido o tempo médio de resposta ao questionário de 20 minutos, os doentes foram questionados acerca da interpretação e compreensão das questões. Uma vez que não foram observadas dúvidas em relação ao conteúdo do questionário nem dificuldades na interpretação das questões, não foi necessário reformular a versão pré-final passando assim a ser a versão final em português.

Considerando que em estudos semelhantes a este noutras culturas, citados acima, o nome original foi mantido, optou-se por manter a mesma denominação ficando assim: QOLIE-89 para a população Portuguesa (APENDICE IV).

Etapa VI: Submissão dos documentos aos autores do questionário

Nesta fase todos os documentos foram submetidos aos autores do questionário original para avaliação do processo de adaptação cultural. Desta forma, considerando-o como um processo de auditoria a todos os passos do processo, garante-se que os pressupostos das etapas do procedimento de adaptação cultural foram cumpridos.

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

3.5 Procedimentos metodológicos quantitativos

A adaptação cultural tenta assegurar a validade de conteúdo entre a versão original e a versão para a população alvo. No entanto, dadas as diferenças culturais e hábitos de vida distintos entre as duas populações, é necessária a avaliação das propriedades psicométricas do novo instrumento. Desta forma, assegura-se que a nova versão revela as propriedades de medição necessárias para a sua aplicação (Beaton et al., 2000).

3.5.1 Procedimentos de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento

Complementarmente às etapas de tradução e adaptação cultural do instrumento, é necessária a realização de análise estatística para avaliar em que medida o instrumento pode ser considerado

válido para o contexto para o qual foi adaptado (Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012). Para isso foram estudadas a fidelidade e a validade do novo instrumento.

Fidelidade

A fidelidade refere-se ao facto de as indicações dadas pelo instrumento de medida serem sempre concordantes. Prende-se com a capacidade do instrumento medir de forma fiel, ou seja, permitir resultados comparáveis em situações comparáveis. O grau de fidelidade exprime-se através de um coeficiente de correlação, que varia entre 0 e 1, em que 0 significa ausência de correlação e 1 uma correlação perfeita (Fortin, 2009) .

Existem vários critérios para avaliar a fidelidade dos instrumentos de medida tendo sido eleito para este estudo a consistência interna. Esta permite verificar homogeneidade de um conjunto de enunciados que medem diferentes aspetos do mesmo conceito. Quanto maior for a correlação entre os enunciados maior será a consistência interna do instrumento que assenta no princípio de que o instrumento mede um só conceito. O *coeficiente Alfa de Cronbach* é a técnica habitualmente utilizada para verificar a consistência interna de um instrumento de medida. O valor deste varia entre 0 e 1 sendo que um valor elevado indica uma grande consistência interna, ou seja, correlações mais elevadas entre as questões. Este valor é também influenciado positivamente pelo número de questões do questionário (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2005).

Outro critério comumente utilizado é a estabilidade ou fidelidade temporal, que se refere ao grau de concordância entre duas medidas recolhidas em dois momentos diferentes. Para isso aplica-se o mesmo questionário aos mesmos indivíduos em 2 momentos diferentes, com um intervalo de duas a quatro semanas, denominando-se de “teste-reteste” (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2005). Dado que o questionário em processo de validação tem várias questões que se referem às últimas 4 semanas, qualquer acontecimento entre a primeira fase de respostas e a segunda podia enviesar os resultados pondo em causa a reprodutibilidade do mesmo uma vez que as condições poderiam ser diferentes. Quando os instrumentos medem estados passageiros, é desaconselhado analisar a estabilidade dos mesmos (Fortin, 2009).

A equivalência sendo uma avaliação feita por vários observadores independentes e posteriormente avaliada a concordância entre eles, foi dispensada dada a impossibilidade de recursos para haver mais do que um observador a utilizar o mesmo instrumento de medida junto dos participantes (Fortin, 2009).

Validade

A validade de um instrumento de medida é conseguida se este medir efetivamente o que é suposto medir. Esta corresponde ao grau de precisão com que um conceito é medido e reflete a capacidade de o novo instrumento medir o constructo para o qual foi inicialmente construído (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2005). Com os testes de validação pretende-se verificar se os indicadores medem, de facto, os atributos que lhes estão subjacentes (Cardoso, 2006).

A validade de contudo, a validade de critério e a validade conceptual são os três tipos de validade mais frequentemente utilizadas no processo de validação (Cardoso, 2006; Fortin, 2009).

A validade de conteúdo diz respeito ao carácter representativo dos enunciados utilizados num instrumento para medir o conceito ou o domínio em estudo, ou seja, avalia se os termos utilizados em cada item representam aquilo que realmente se pretende medir (Fortin, 2009). É importante verificar se o conteúdo de cada questão se mantém na nova versão. Para atestar a validade de conteúdo de um instrumento de medida, é frequentemente solicitada a apreciação a uma comissão de especialistas. Esta verifica a pertinência dos enunciados como parte importante do fenómeno que se quer medir assim como se cada domínio traduz aquilo que se pretende estudar (Fortin, 2009). Esta análise, descrita atrás, foi feita por um grupo de especialistas na área da saúde, mais concretamente na área da epilepsia, tendo analisado a clareza e a pertinência das questões, confirmando assim a validade de conteúdo.

A validade de critério obtém-se quando é possível correlacionar um instrumento de medida com outro instrumento (critério) que meça o mesmo fenómeno. Desta forma o primeiro pode prever um resultado que o segundo poderá medir, considerando o mesmo conceito e o mesmo momento (Fortin, 2009). Uma vez que não há nenhum questionário de qualidade de vida específico para doentes com epilepsia para a população portuguesa, que pudesse ser utilizado para comparação, não foi possível concretizar a validade de critério.

A validade conceptual ou de constructo refere-se à capacidade que um instrumento tem para medir o constructo ou conceito definido teoricamente (Fortin, 2009). Esta baseia-se em pressupostos teóricos associados às construções, isto é, ao paradigma teórico (Cardoso, 2006). Segundo Ferreira & Marques (1998) este é o tipo de validação que deve ser estudada sempre que não exista critério ou conteúdo aceite como sendo totalmente adequado à definição do conceito que se pretende medir.

A análise fatorial é o método utilizado para o cálculo deste tipo de validade, uma vez que permite avaliar a validade das variáveis que constituem os fatores, dando a informação se medem ou não os mesmos conceitos (Pestana & Gageiro, 2005). Ou seja, permite avaliar o número de dimensões que estão subjacentes a um conjunto de variáveis (Cardoso, 2006).

Pestana & Gageiro (2005, pág. 487) definem análise fatorial como um “conjunto de técnicas estatísticas que procura explicar a correlação entre as variáveis observáveis, simplificando os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever”. Assim, averiguar se as questões se agrupam em torno de um ou mais fatores, permite a confirmação dos constructos teóricos (Fortin, 2009).

3.6 Procedimentos Éticos

Depois de o projeto conducente ao Grau de Mestre em Gestão de Unidades de Saúde ter sido aprovado pela Comissão Científica de Gestão de Unidades de Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas (FCSH) da Universidade da Beira Interior (UBI), procedeu-se ao pedido de autorização de tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). Este foi feito via *email* ao Dr. Orrin Devinsky que concedeu o seu consentimento (Anexo II).

Para poder ter acesso aos doentes com diagnóstico de epilepsia seguidos no Hospital Pêro da Covilhã do CHCB, foi submetido à Comissão de Ética da instituição um pedido de autorização formal. O parecer positivo por parte desta foi dado a 28 de Dezembro de 2015 (Anexo III) tendo o estudo sido aprovado pelo Conselho de Administração do Centro Hospitalar a 07 de Janeiro de 2016 (Anexo IV).

De seguida foi solicitado o apoio do Gabinete de Planeamento e Controle de Gestão do CHCB para ceder a listagem dos doentes, tendo esta sido rececionada a 25 de Janeiro de 2016.

O consentimento livre e informado acompanhou cada um dos questionários tendo sido assinado e entregue a cada um dos 30 doentes que participaram no pré-teste. Posteriormente procedeu-se de igual forma, aquando da aplicação dos questionários para fins de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento. Desta forma garantiu-se a participação voluntária e confidencial no estudo.

Quanto ao questionário disponibilizado *on-line*, este foi precedido de um texto esclarecendo o contexto e os objetivos do estudo e foi disponibilizado o endereço eletrónico da investigadora, viabilizando a possibilidade de algum dos participantes fazer alguma questão, caso pretendesse. Todos os questionários foram preenchidos de forma voluntária, anónima e confidencial.

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

3.7 Tratamento dos dados

A análise estatística foi feita com recurso ao programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 23®.

Através da estatística descritiva foi possível fazer uma caracterização da amostra ao possibilitar a análise de prevalências absolutas e relativas (n,%), medidas de tendência central como a média, assim como medidas de dispersão (desvio padrão).

A fidelidade do instrumento foi estudada através da análise do *Alfa de Cronbach*, em que um valor mais próximo de 1 significa uma maior consistência interna, e para tal foi considerada a escala indicada por Hill & Hill (2005) e corroborada por Pestana & Gageiro (2005):

Tabela 2 - Escala de avaliação de medida de fidelidade

< 0.6	0.6 - 07	0.7 - 0.8	0.8 - 0.9	> 0.9
Inaceitável	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Para estudar a validade de constructo recomenda-se a análise fatorial, nomeadamente a análise fatorial confirmatória. Dado que o tamanho da amostra conseguida não preenche os requisitos mínimos recomendados para o uso de análise fatorial, em que o tamanho da amostra deveria ser pelo menos 5 vezes o número total de itens (Hill & Hill, 2005; Pestana & Gageiro, 2005), aferiu-se um modelo fatorial para cada uma das 17 dimensões do questionário de modo a avaliar a adequabilidade do fator extraído dos dados. Esta análise foi feita recorrendo ao teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) (Tabela 3), e ao Teste de esfericidade de Bartlett, que permitiram avaliar o ajuste adequado do modelo fatorial aos dados, testando a consistência geral dos mesmos. A análise fatorial foi feita de acordo com o descrito em (Pestana & Gageiro, 2005), pela análise de componentes principais pelo critério de valores de Eigenvalue >1 e método de rotação varimax.

Tabela 3 - Valores de referência do KMO
Adaptado de Pestana & Gageiro (2005)

Análise Fatorial	Muito Boa	Boa	Média	Razoável	Má	Inaceitável
KMO	1 - 9	0.8 - 0.9	0.7 - 0.8	0.6 - 0.7	0.5 - 0.6	< 0.5

Capítulo 4

4. Resultados e Discussão

Dos 87 questionários preenchidos, foram excluídos sete por apresentarem características consideradas nos critérios de exclusão. Assim, os dados estatísticos têm por base 80 questionários válidos.

4.1 Caracterização da Amostra

Uma vez que o questionário foi disponibilizado via *internet* pode considerar-se que a amostra conseguida contempla indivíduos de todo o território nacional. Dos 80 questionários válidos, 55% são de doentes do género feminino e 45% do género masculino (Tabela 4). Verificou-se uma expressão maior na terceira década de vida com 31% dos doentes (26% tem entre os 18 e os 30 anos, 15% entre 41 e 50 anos, 24% entre 51 e 60 anos e apenas 4% entre 60 e 65 anos) (Tabela 4). O facto de os questionários terem sido preenchidos através da *internet* pode explicar o facto de haver mais respondentes com idade compreendida entre os 31 e os 40 anos de idade. Contudo verifica-se que a década de 20 e a de 50 têm expressões semelhantes, de 26% e 24% respetivamente, facto que nos dá alguma segurança de que não há enviesamento da amostra causado pela forma como esta foi recolhida. Assim, percebe-se que 96% dos doentes se encontra em idade ativa, cujo impacto da doença na vida familiar, social, laboral e económico pode ser significativo.

Tabela 4 - Características demográficas da amostra

		Frequência n=80	Percentagem (%)
Género	Feminino	44	55
	Masculino	36	45
Idade	18 a 30 anos	21	26
	31 a 40 anos	25	31
	41 a 50 anos	12	15
	51 a 60 anos	19	24
	> 60 anos	3	4
Habilitações literárias	4º ano	5	6
	6º ano	7	9
	9º ano	17	21
	12º ano	31	39
	Ensino Superior	20	25

Quanto à escolaridade verificou-se que 15% dos participantes não completou o ensino obrigatório, 60% tem o 12º ano ou pelo menos concluiu o 9º ano e 25% tem estudos superiores (Tabela 4). Estes são dados esperados uma vez que os utilizadores frequentes das tecnologias da informação têm, no geral, mais habilitações literárias.

Relativamente à epilepsia a maior parte dos inquiridos, 70%, teve o seu diagnóstico de epilepsia antes dos vinte anos de idade o que vai de encontro à literatura e aos achados dos autores aquando do desenvolvimento do questionário, em que a média de idade do início das crises foi de 17.9 anos (Devinsky et al., 1995) (Gráfico 1). Não foi possível comparar este achado com outros estudos de validação do QOLIE-89, por estes não o referirem. Contudo, considera-se importante esta informação, na medida em que as idades de maior incidência são os primeiros anos de vida até à idade adulta e depois dos 65 anos (Alves, Luzeiro, & Pimentel, 2007; Ferro & Pimentel, 2006).

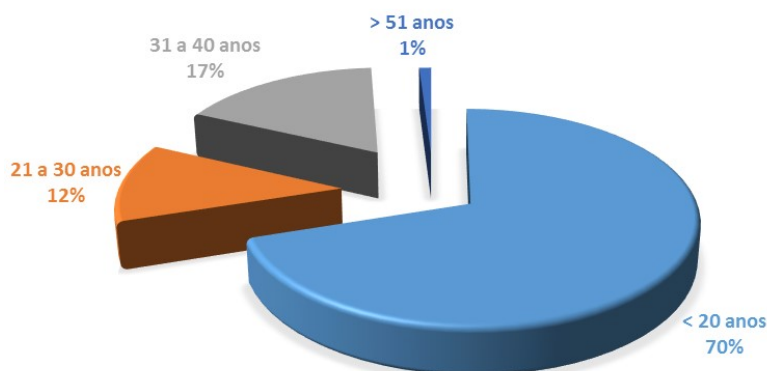


Gráfico 1 - Idade aquando do diagnóstico de epilepsia

Quanto à frequência de crises mais de metade dos doentes, 53%, tem apenas uma ou mais crises por ano, 26% tem uma ou mais crises por mês e uma menor percentagem tem crises mais recorrentes, sendo uma ou mais por semana em 21% dos doentes (Tabela 5). Desta forma pode inferir-se que a maioria dos doentes tem uma epilepsia controlada (Alves, 2005).

Tabela 5 - Frequência das crises epilépticas

	Frequência n=80	Percentagem (%)
Frequência das crises		
uma ou mais por semana	17	21
uma ou mais por mês	21	26
uma ou mais por ano	42	53

Dos 2 pacientes que dizem não tomar medicação antiepiléptica, um admite ter uma ou mais crises por mês e o outro diz ter apenas 1 ou mais por ano.

4.2 Análise Descritiva do QOLIE-89 para a População Portuguesa

Depois da codificação do questionário segundo o manual de *scoring* para o QOLIE-89 (“Qolie89_Scoring,” 1995) fez-se uma análise descritiva do QOLIE-89 para a população Portuguesa pelo cálculo da média e desvio padrão das 80 respostas dos doentes com epilepsia.

Dada a grande variabilidade de tipos de resposta a análise das mesmas é complexa e requer algum cuidado à sua abordagem. Ainda assim, facilmente se percebe que há uma elevada preocupação dos doentes com a possibilidade de ocorrência de crises: 90% revelam preocupação com a possibilidade de ter outra crise e 83% mostra ter mesmo medo que isso possa ocorrer, e 90% receia magoar-se durante uma crise. Para além destas questões, é também visível nesta amostra, o embaraço que estas podem causar quando ocorrem na presença de outros, revelado por 70% dos doentes (Tabela 6).

Tabela 6 - Frequência de respostas quanto às crises

	Frequência	Percentagem (%)
Preocupação com a possibilidade de ter outra crise		
Sempre	15	19
A maioria das vezes	11	14
Muitas vezes	12	15
Às vezes	20	25
Algumas vezes	14	17
Nunca	8	10
Medo de ter uma crise no próximo mês		
Muito medo	23	29
Algum medo	25	31
Pouco medo	18	23
Nenhum medo	14	17
Preocupação de se magoar durante uma crise		
Preocupo-me bastante	51	64
Preocupo-me ocasionalmente	21	26
Não me preocupo nada	8	10
Preocupação com o embaraço resultante de uma crise		
Muito preocupado	29	36
Algo preocupado	27	34
Não muito preocupado	18	22
Nada preocupado	6	8

Seria de esperar valores percentuais mais baixos dos descritos atrás considerando que nesta amostra, mais de metade dos doentes apenas tem uma ou mais crises por ano, no entanto é revelador de que apesar de as crises poderem ser pouco frequentes, não deixam de inquietar os doentes.

Relativamente à medicação é visível o incómodo que esta causa pelos efeitos físicos ou mentais, em 76% e 73% respectivamente, e 65% dos doentes preocupa-se com o facto de ser prejudicial por serem tomados durante tanto tempo (Tabela 7).

Tabela 7 - Efeitos e preocupação com a medicação

		Frequência	Percentagem (%)
Efeitos físicos da medicação antiepilética			
Incomodam Extremamente	0	17	21
	25	16	20
	50	15	19
	75	13	16
	100	19	24
Não incomodam			
Efeitos mentais da medicação antiepilética			
Incomodam Extremamente	0	21	26
	25	17	21
	50	10	13
	75	10	13
	100	22	27
Não incomodam			
Preocupação com medicação quando tomada durante tanto tempo			
Muito preocupado		30	38
Algo preocupado		22	27
Não muito preocupado		14	18
Nada preocupado		14	17

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

Assim, a ocorrência de crises ou preocupação em relação a estas, revelou ser das dimensões que apresentou *scores* mais baixos, influenciando mais de forma negativa a qualidade de vida dos doentes. Estes dados vão ao encontro de estudos referidos atrás, em que a ocorrência de crises está intimamente ligada à qualidade de vida dos doentes com epilepsia (Guerrini et al., 2001; Hovinga et al., 2008; Schachter, 2000).

Apesar da amostra do presente estudo ser mais reduzida do que a amostra utilizada no desenvolvimento do questionário original (Devinsky et al., 1995) pôde verificar-se, em termos de valores médios, a semelhança das respostas (Tabela 8).

Tabela 8 - Análise descritiva das dimensões do QOLIE-89 para a população portuguesa e comparação com a versão original

Dimensões do QOLIE-89	Nº de Itens	Versão Original - N=304				Versão adaptada para a população Portuguesa - N=80			
		Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Perceção de Saúde	6	68,26	19,61	21	100	53,91	17,86	8	88
Qualidade de Vida Global	2	67,17	18,38	5	100	59,69	13,80	23	100
Função Física	10	85,27	19,82	6	100	80,75	24,24	0	100
Papel das Limitações Físicas	5	67,81	34,53	0	100	65,75	34,15	0	100
Papel das Limitações Emocionais	5	69,29	34,54	0	100	58,25	40,28	0	100
Dor	2	75,56	24,8	0	100	70,65	49,49	20	100
Trabalhar, Conduzir e Função Social	11	66,91	22,94	4	100	61,39	24,08	5	100
Energia/Fadiga	4	55,3	21,1	0	100	54,06	17,50	10	95
Bem-estar Emocional	5	67,2	19,28	16	100	58,90	17,72	20	96
Atenção/Concentração	9	69,98	20,7	11	100	65,72	18,93	6	98
Desânimo com a saúde	2	69,87	27,74	0	100	61,13	29,51	0	100
Preocupação com as crises	5	58,29	25,76	0	100	35,68	22,98	0	93
Memória	6	54,34	24,15	0	100	55,30	22,56	10	100
Linguagem	5	74,57	20,99	4	100	67,75	25,44	0	100
Efeitos da medicação	3	55,34	30,52	0	100	45,68	30,21	0	100
Apoio Social	4	72,47	22,89	0	100	64,22	23,99	13	100
Isolamento social	2	76,78	25,04	0	100	77,88	25,34	0	100

As dimensões que apresentaram valores de média mais dispares foram a preocupação com as crises com médias de 35.68 em comparação com 58.29 do original; o papel das limitações emocionais, com 58.25 para 69.29; a perceção de saúde com 53.91 para 68.26; e ainda que menor, os efeitos da medicação, 45.68 em comparação com 55.34, respectivamente. Estes valores médios dispares podem estar a ser influenciados pelo tamanho da amostra, pois quanto maior ela for, menor será a influência de dados muito diferentes dos da maioria.

Em todo o caso, há evidencia de que a perceção de saúde para os doentes com epilepsia em Portugal é muito inferior à dos doentes americanos, tendem a considerar a sua saúde razoável a fraca e acreditam que a sua saúde vá piorar. É notável uma maior preocupação e medo em ter uma nova crise e receio em relação aos efeitos da medicação, à semelhança do que discutimos acima. Relativamente ao papel das limitações emocionais percebe-se que na população

portuguesa estas influenciam muito mais negativamente ao nível do desempenho quer a nível do trabalho quer de outras actividades (Tabela 8). Aqui pode estar-se perante uma questão cultural se considerarmos o optimismo como parte integrante da qualidade de vida (Vilhena et al., 2014). Mais pessimismo em relação às questões relacionadas com a saúde contribuem para uma percepção de qualidade de vida mais baixa.

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

4.3 Análise da Fidelidade do QOLIE-89 para a População Portuguesa

Para atestar a fidelidade da versão adaptada à população Portuguesa do QOLIE-89 verificou-se a consistência interna pela determinação do coeficiente *Alfa de Cronbach*. Esta versão do instrumento revelou um *Alfa de Cronbach* de 0.96 o que revela uma boa consistência interna, muito próxima da encontrada pelos autores do questionário original que foi de 0.97 (Devinsky et al., 1995). Isto confere à versão adaptada para a população Portuguesa uma boa fidelidade, ou seja, que existe uma correlação muito forte entre os itens do instrumento (Fortin, 2009).

Uma vez que os autores do questionário original consideram a existência de 17 escalas, cada uma delas constituída por um conjunto de questões, procedeu-se à verificação do *Alfa de Cronbach* para cada uma das escalas de forma a poder confirmar a sua consistência interna (Tabela 9).

Tabela 9 - Coeficiente *Alfa de Cronbach* de cada dimensão: comparação entre versão original e versão adaptada para a população Portuguesa.

Dimensões	Itens do questionário	<i>Alfa de Cronbach</i> - Versão Original	<i>Alfa de Cronbach</i> - Versão Adaptada
Dim1 - Perceção de Saúde	1; 44 - 48	0.78	0.66
Dim2 - Qualidade de Vida Global	2; 49	0.79	0.60
Dim3 - Função Física	4 - 13	0.89	0.92
Dim4 - Papel das Limitações Físicas	14 - 18	0.81	0.78
Dim5 - Papel das Limitações Emocionais	19 - 23	0.81	0.88
Dim6 - Dor	24; 25	0.87	0.85
Dim7 - Trabalhar, Conduzir e Função Social	26; 36; 43; 65 - 68; 76 - 78; 85	0.86	0.89
Dim8 - Energia/Fadiga	27; 31; 33 - 35	0.84	0.64
Dim9 - Bem-estar Emocional	28 - 30; 32; 34	0.83	0.78
Dim10 - Atenção/Concentração	37; 38; 41; 60 - 64; 73	0.92	0.84
Dim11 - Desânimo com a saúde	39; 42	0.82	0.83
Dim12 - Preocupação com as crises	40; 69 - 71; 74	0.79	0.75
Dim13 - Memória	50 - 54; 75	0.88	0.85
Dim14 - Linguagem	55 - 59	0.88	0.89
Dim15 - Efeitos da medicação	72; 79; 80	0.78	0.71
Dim16 - Apoio Social	81 - 83; 86	0.84	0.71
Dim17 - Isolamento social	87; 88	0.88	0.91

A avaliação por dimensão mostra que o *Alfa de Cronbach* varia entre os 0.60 e os 0.92, limite inferior ligeiramente abaixo do encontrado noutros estudos semelhantes: 0.76 a 0.92 na Noruega (Stavem et al., 2000), 0.7 e 0.89 na versão persa (Ebrahimi et al., 2013) e 0.7 a 0.99 na China (Zhao et al., 2007).

Analisando a tabela 9 percebe-se que cinco das 17 dimensões, nomeadamente o papel das limitações físicas, o bem-estar emocional, a preocupação com as crises, os efeitos da medicação e o apoio social, apresenta um *Alfa de Cronbach* de 0.78 nas duas primeiras, 0.75 na terceira e 0.71 nas duas últimas o que confere uma razoável fidelidade a estas dimensões. Sete dimensões demonstraram uma boa fidelidade com valores acima de 0.8 e noutras duas, verificou-se uma excelente fidelidade com valores de 0.92 e 0.91 para função física e isolamento social, respectivamente. As dimensões percepção de saúde, qualidade de vida global e energia/fadiga foram as que apresentam menor valor (0.66, 0.60 e 0.64, respetivamente) mas aceitáveis.

Segundo Hill & Hill (2005) é importante verificar o *Alfa de Cronbach* estimado por eliminação de cada um dos itens do questionário de forma a perceber-se quais os itens que contribuem para a consistência interna do instrumento. Assim, pela análise da tabela 10 percebe-se claramente que a exclusão de cada item do questionário não altera o valor do *Alfa de Cronbach* global, indicado atrás, de 0.96. Para além disso, observando com mais pormenor os itens que constituem as três dimensões que apresentaram menores valores de *Alfa de Cronbach*, verifica-se que a exclusão de cada um deles não altera o valor do coeficiente geral.

Assim, verifica-se que todos os itens contribuem para a consistência interna do instrumento não devendo ser excluído nenhum.

Tabela 10 - Verificação do *Alfa de Cronbach* se cada item for retirado

Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)	Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)	Itens	<i>Alfa de Cronbach</i> (item excluído)
1	,958	31	,957	61	,957
2	,957	32	,957	62	,957
3	,957	33	,957	63	,957
4	,956	34	,957	64	,957
5	,957	35	,957	65	,956
6	,957	36	,956	66	,956
7	,957	37	,956	67	,956
8	,957	38	,957	68	,957
9	,957	39	,956	69	,957
10	,957	40	,957	70	,958
11	,957	41	,956	71	,957
12	,957	42	,956	72	,957
13	,957	43	,956	73	,957

Tabela 10 - Verificação do Alfa de Cronbach se cada item for retirado (Continuação)

Itens	Alfa de Cronbach (item excluído)	Itens	Alfa de Cronbach (item excluído)	Itens	Alfa de Cronbach (item excluído)
14	,957	44	,957	74	,957
15	,957	45	,958	75	,957
16	,956	46	,957	76	,957
17	,957	47	,958	77	,956
18	,957	48	,957	78	,956
19	,957	49	,957	79	,957
20	,956	50	,957	80	,957
21	,956	51	,957	81	,957
22	,956	52	,957	82	,957
23	,956	53	,956	83	,957
24	,957	54	,956	84	,957
25	,957	55	,957	85	,957
26	,957	56	,957	86	,958
27	,957	57	,957	87	,957
28	,957	58	,957	88	,957
29	,956	59	,957	89	,957
30	,957	60	,957		

Uma vez demonstrada a elevada correlação entre os itens verifica-se a sua homogeneidade logo a consistência com que medem o constructo teórico. Assim, quanto menor é a variabilidade de um item numa amostra, menor será o erro de medida (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Desta forma, e dados os valores apresentados acima, garante-se a consistência interna do questionário QOLIE-89 para a população Portuguesa demonstrando a fidelidade do instrumento.

4.4 Análise da Validade do QOLIE-89

A validade de um instrumento, conforme descrito na metodologia, pode ser conseguida pela validade de conteúdo, validade de critério e validade conceptual ou de constructo. A validade de conteúdo foi conseguida pela avaliação do mesmo por uma comissão de especialistas, descrita acima. A validade de critério não foi possível dado não ser conhecido outro questionário de

qualidade de vida específico para doentes com epilepsia em Portugal para se poderem comparar os resultados. Relativamente à análise de constructo, uma vez que são conhecidas as dimensões do instrumento, pretende-se testar o ajuste dos itens aos fatores que lhe são subjacentes, o que é conseguido através da análise fatorial confirmatória (Cardoso, 2006). Contudo, segundo Pestana & Gageiro (2005) e Hill & Hill (2005), seria necessária uma amostra de pelo menos 450 questionários válidos tendo em conta a dimensão do instrumento. Ou seja, dado que o questionário é constituído por 89 questões, para se poder utilizar a análise fatorial a amostra deveria ser cinco vezes o número de questões do instrumento a analisar. Se olharmos para outros estudos semelhantes percebemos que a recolha da amostra foi feita num período muito maior, como o caso da Noruega (Stavem et al., 2000) em que a amostra foi recolhida em 7 anos, ou foi conseguida com incentivos monetários (Devinsky et al., 1995). Assim, pode considerar-se uma amostra de 80 questionários bastante razoável dadas as limitações de tempo.

Visto que a amostra é mais reduzida do que o desejável, procedeu-se à análise KMO (Tabela 11) para cada um dos fatores definidos pelos autores do questionário original (Devinsky et al., 1995).

Tabela 11 - Análise de KMO e Teste de esfericidade de Bartlett para cada uma das dimensões do QOLIE-89 para a população Portuguesa

Dimensão	KMO	T. Bartlett
Dim1 - Perceção de Saúde	0,6	0,000
Dim2 - Qualidade de Vida Global	0,5	0,000
Dim3 - Função Física	0,8	0,000
Dim4 - Papel das Limitações Físicas	0,7	0,000
Dim5 - Papel das Limitações Emocionais	0,9	0,000
Dim6 - Dor	0,5	0,000
Dim7 - Trabalhar, Conduzir e Função Social	0,8	0,000
Dim8 - Energia/Fadiga	0,5	0,000
Dim9 - Bem-estar Emocional	0,6	0,000
Dim10 - Atenção/Concentração	0,8	0,000
Dim11 - Desânimo com a saúde	0,5	0,000
Dim12 - Preocupação com as crises	0,8	0,000
Dim13 - Memória	0,9	0,000
Dim14 - Linguagem	0,8	0,000
Dim15 - Efeitos da medicação	0,6	0,000
Dim16 - Apoio Social	0,7	0,000
Dim17 - Isolamento social	0,5	0,000

Um KMO perto de 1 indica coeficientes de correlação parciais pequenos, ou seja que existe uma forte correlação entre as variáveis (Pestana & Gageiro, 2005). A tabela 11 mostra valores de KMO,

na sua maioria, de razoável a muito boa correlação entre as variáveis, com exceção de cinco deles que apresentam valores de 0.5 correspondendo a uma má correlação, valor que numa amostra mais expressiva seria expectável o seu aumento. O teste de esfericidade de Bartlett com significância estatística de 0,000 para cada uma das dimensões, indica que existe correlação entre as variáveis (Pestana & Gageiro, 2005).

Ainda assim procedeu-se à análise fatorial exploratória de todas as dimensões com exceção da dimensão 3 “ Função Física”, da dimensão 7 “Trabalhar, Conduzir e Função Social” e da dimensão 10 “Atenção/Concentração”. Estas três dimensões não foram estudadas por apresentarem 10, 11 e 9 itens, para as quais seria necessária uma amostra de 100, 110 e 90 respetivamente, dada pela formula $N=10 \times K$ se $5 \cdot K \leq 15$ (Pestana & Gageiro, 2005). A análise fatorial das dimensões 2 “Qualidade de Vida Global”, 4 “Papel das Limitações Físicas”, 5 “Papel das Limitações Emocionais”, 6 “Dor”, 11 “Desânimo com a saúde”, 12 “Preocupação com as crises”, 13 “Memória”, 14 “Linguagem”, 15 “Efeitos da medicação”, 16 “Apoio Social” e 17 “Isolamento social” demonstrou a extração de apenas um componente principal. Verificou-se, pela tabela de comunalidades gerada, que as variáveis têm relação com o fator retido. Mesmo quando esta relação não se mostrou muito forte, percebeu-se através da análise da matriz de componentes bons coeficientes que correlacionam as variáveis com os fatores (Tabela 12).

Tabela 12 - Extração de valores das tabelas de Comunalidades e Matriz de Componente da análise fatorial do SPSS

		Comunalidades	Matriz de Componente			Comunalidades	Matriz de Componente
Dim 2	Q2	0.714	0.845	Dim 13	Q50	0.510	0.714
	Q49	0.714	0.845		Q51	0.528	0.727
Dim 4	Q14	0.587	0.766		Q52	0.564	0.751
	Q15	0.659	0.812		Q53	0.731	0.855
	Q16	0.598	0.773		Q54	0.588	0.767
	Q17	0.491	0.700	Dim 14	Q75	0.571	0.756
	Q18	0.327	0.572		Q55	0.510	0.714
Dim 5	Q19	0.658	0.811		Q56	0.739	0.860
	Q20	0.709	0.842		Q57	0.674	0.821
	Q21	0.706	0.840		Q58	0.813	0.902
	Q22	0.626	0.791		Q59	0.754	0.868
	Q23	0.656	0.810	Dim 15	Q72	0.356	0.596
Dim 6	Q24	0.869	0.932		Q79	0.777	0.881
	Q25	0.869	0.932		Q80	0.795	0.892
Dim 11	Q39	0.857	0.926	Dim 16	Q81	0.787	0.887
	Q42	0.857	0.926		Q82	0.827	0.909
Dim 12	Q40	0.321	0.567		Q83	0.719	0.848
	Q69	0.738	0.859		Q86	0.526	0.661
	Q70	0.305	0.552	Dim 17	Q87	0.915	0.957
	Q71	0.562	0.750		Q88	0.915	0.957
	Q74	0.646	0.804				

As dimensões 1 “Percepção de Saúde”, 8 “Energia/Fadiga” e 9 “Bem-estar Emocional”, contrariamente ao esperado, resultaram na extração de dois componentes principais. Analisando a matriz de componente percebe-se os pesos de cada variável em cada componente e depois da rotação varimax, verifica-se o significado dos fatores quando as variáveis têm pesos elevados em mais do que uma componente (Pestana & Gageiro, 2005). Nas três dimensões é visível a separação em duas componentes, entre os itens com abordagem positiva e os itens com uma perspectiva negativa, o que pode de alguma forma apoiar o que se verificou atrás em relação à perspectiva mais pessimista da população portuguesa em relação saúde quando comparada à americana (Tabela 13). Tomando como exemplo a dimensão 8 “Energia/Fadiga”, as questões de “quanto tempo nas ultimas quatro semanas se sentiu estafado/a” e “quanto tempo nas ultimas quatro semanas se sentiu cansado/a” revelam-se associadas a um fator e as questões “quanto tempo nas ultimas quatro semanas se sentiu com muita energia”, “quanto tempo nas ultimas quatro semanas se sentiu cheio/a de vitalidade” e “quanto tempo nas ultimas quatro semanas se sentiu feliz” estão associadas a outro fator.

Tabela 13 - Extração de valores das tabelas de Matriz de Componente e Matriz de Componente Rotativa da análise fatorial do SPSS

		Matriz de Componente		Matriz de Componente Rotativa	
		1	2	1	2
Dim 1	Q44	0.826	-0.236	0.851	0.116
	Q48	0.742	-0.400	0.840	-0.069
	Q46	0.794	-0.214	0.813	0.122
	Q47	0.351	0.825	-0.10	0.896
	Q45	0.307	0.770	-0.028	0.828
Dim 8	Q1	0.460	0.297	0.302	0.457
	Q31	0.838	-0.221	0.830	0.251
	Q27	0.691	-0.445	0.822	-0.016
	Q34	0.673	-0.468	0.819	-0.045
	Q33	0.479	0.800	-0.012	0.932
Dim 9	Q35	0.583	0.730	0.113	0.927
	Q29	0.836	-0.322	0.867	0.228
	Q32	0.747	-0.428	0.856	0.090
	Q28	0.746	-0.312	0.787	0.184
	Q34	0.669	0.611	0.162	0.894
	Q30	0.655	0.630	0.184	0.887

Das 17 dimensões encontradas pelos autores da versão original, três não foram passíveis de análise fatorial e cinco extraíram duas componentes principais, mas a maioria, 11 das 17, mostraram extração de apenas um fator para cada um dos conjuntos de variáveis. Assim, apesar de não ter sido possível fazer uma análise fatorial confirmatória, dado o numero baixo da amostra

pode, pelos valores apresentados, inferir-se que o instrumento adaptado para a população Portuguesa apresenta grande propensão à viabilidade da sua validade de constructo.

Capítulo 5

5. Conclusão

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

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

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

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

Segundo Devinsky et al. (1995) o questionário de qualidade de vida em epilepsia revelou-se um bom preditor da utilização dos serviços de saúde. Um baixo *score* está fortemente correlacionado com o aumento de visitas ao médico e dos dias de hospitalização, muitas vezes causados pelo aumento da severidade da doença e pelo impacto emocional e financeiro. Se o acompanhamento aos doentes for feito com uma abordagem que lhes dê mais segurança clarificando aspetos relativos à doença aumenta-se a confiança dos doentes, reduzindo limitações emocionais e sociais. Há outros aspetos importantes fortemente ligados à qualidade de vida dos doentes, como

a frequência das crises, que muitas vezes exige visitas recorrentes ao médico até conseguir um plano terapêutico que faça o controlo das mesmas. A administração deste questionário será uma mais valia também para o clínico, pois fornece esclarecimentos adicionais sobre o estado de saúde auto percebida pelos doentes (Grudzinski, Hakim, Coons, & Labiner, 1998).

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

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

4.1 Limitações do estudo

O tamanho da amostra foi uma das grandes limitações deste estudo. O processo metodológico da primeira parte deste estudo foi moroso pela complexidade e exigência que impôs. Por isso foi necessário despender mais tempo nessa primeira parte, tendo depois ficado pouco tempo para a recolha da amostra que ainda assim foi considerável dado o período em que foi conseguida. Ainda assim, demonstrou-se também difícil a disponibilidade dos doentes com epilepsia para preencher o questionário ainda que totalmente anónimo e confidencial. Por esse motivo não foi possível realizar a análise fatorial confirmatória contudo, conseguiu-se verificar grande confiança na viabilidade da validade do mesmo através do modelo fatorial para cada uma das 17 dimensões do questionário, que permitiu verificar o ajuste adequado do modelo fatorial aos dados, confirmando a correlação dos mesmos.

Outra limitação foi a impossibilidade de fazer o re-teste. Uma vez que o QOLIE-89 tem várias questões que se referem às últimas 4 semanas, qualquer acontecimento entre o primeiro e o segundo momento de respostas podia enviesar os resultados, pois as condições poderiam ser diferentes, pondo em causa a reprodutibilidade deste.

4.2 Investigações futuras

A amostra continua a ser recolhida, com o objetivo de conseguir o número de questionários válidos necessários para realizar a análise fatorial confirmatória de todo o instrumento, de forma a confirmar a validade de constructo do mesmo. Sugere-se ainda a realização de mais estudos na área da epidemiologia viabilizando a perceção da realidade dos doentes com epilepsia em Portugal e quais as suas necessidades. Desta forma, poder-se-ão desenvolver programas de gestão em saúde que proporcionem uma melhor adequação de recursos nas unidades prestadoras de cuidados de saúde, que permitam promover uma melhor qualidade de vida a estes doentes.

Bibliografia

- Alves, D. (2005). Tratamento da epilepsia. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, 315-322.
- Alves, D., Luzeiro, I., & Pimentel, J. (2007). *Livro Básico da Epilepsia* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Bial.
- Au, A., Chan, F., Li, K., Leung, P., Li, P., & Chan, J. (2003). Cognitive-behavioral group treatment program for adults with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy & Behavior*, 4(4), 441-446. [http://doi.org/10.1016/S1525-5050\(03\)00149-5](http://doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00149-5)
- Azevedo, A. M., Alonso, N. B., Caboclo, L. O. S. F., Guilhoto, L. M. F., & Yacubian, E. M. T. (2008). Adaptação transcultural do instrumento para avaliação da qualidade de vida "Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)" para o Brasil. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 14(1), 39-43. <http://doi.org/10.1590/S1676-26492008000100009>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. <http://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beghi, E., Giussani, G., & Sander, J. W. (2015). The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic Disorders: International Epilepsy Journal with Videotape*, 17(3), 243-53. <http://doi.org/10.1684/epd.2015.0751>
- Begley, C. E., & Beghi, E. (2002). The Economic Cost of Epilepsy: A Review of the Literature. *Epilepsia*, 43(s4), 3-9. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.4.2.x>
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas: Algumas Considerações. *Paidéia*, 22(53), 423-432. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314> Cross-Cultural
- Brodie, M. J., Schachter, S. C., & Kwan, P. (2005). *Fast Facts: Epilepsy* (3th ed.). Oxford: UK: Health Press. Retrieved from <http://www.barnesandnoble.com/w/fast-facts-martin-j-brodie/1101717819>
- Cardoso, I. (2006). Aspectos Transculturais na Adaptação de Instrumentos de Avaliação Psicológica. *Interacções*, 10(1), 98-112.
- Cramer, J. a. (2002). Principles of health-related quality of life: assessment in clinical trials. *Epilepsia*, 43(9), 1084-95. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2002.47501.x>
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (1998). Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-88. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., & Meador, K. (1996). A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy The QOLIE-10. *Epilepsia*, 37(6), 577-582. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00612.x>
- Cross, J. H. (2011). Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe. *Epilepsia*, 52(1), 187-188. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02903.x>
- De Boer, H. M. (2002). "Out of the shadows": a global campaign against epilepsy. *Epilepsia*, 43 Suppl 6, 7-8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12190967>

- Devinsky, O., Vickrey, B. G., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K., & Hays, R. D. (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 36(11), 1089-1104. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1995.tb00467.x>
- Diop, A. G., De Boer, H. M., Mandlhate, C., Prilipko, L., & Meinardi, H. (2003). The global campaign against epilepsy in Africa. *Acta Tropica*, 87, 149-159. [http://doi.org/10.1016/S0001-706X\(03\)00038-X](http://doi.org/10.1016/S0001-706X(03)00038-X)
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press.
- Drummond, M., Sculpher, M., Torrance, G., O'Brien, B., & Stoddart, G. (2005). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. New York: Oxford University Press.
- Duncan, J. S., Sander, J. W., Sisodiya, S. M., & Walker, M. C. (2006). Adult epilepsy. *The Lancet*, 367(9516), 1087-1100. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68477-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68477-8)
- Ebrahimi, A., Barekatin, M., Bornamanesh, A., Najafi, M. R., Salehzadeh, M., & Maracy, M. R. (2013). Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 18(11), 990-4.
- Engel, J., Pedley, T. A., & Aicardi, J. (2008). *Epilepsy: A Comprehensive Textbook, Volume 3*. Lippincott Williams & Wilkins.
- European Epilepsy Report | International Bureau for Epilepsy. (n.d.). Retrieved February 28, 2016, from <http://www.ibe-epilepsy.org/european-epilepsy-report/>
- Ferreira, L. N. (2003). Utilidades, QALYS e medição da qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 3, pp. 51-63. Retrieved from <https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/E-05-2003.pdf>
- Ferreira, P. L., & Marques, F. B. (1998). Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: *Centro de Estudos E Investigação Em Saúde Da Universidade de Coimbra*.
- Ferro, J. M., & Pimentel, J. (2006). *Neurologia: princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa, Portugal: LIDEL.
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. <http://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Fisher, R. S., Boas, W. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.
- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, a., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe - A systematic review. *European Journal of Neurology*, 12(4), 245-253. <http://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x>
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freitas, M. (2005). Avaliação Económica em Saúde. Retrieved January 2, 2016, from http://www.saudepublica.web.pt/01-Administracao/011-Economia/EconomiaSaude_MarioFreitas.htm
- Grudzinski, A. N., Hakim, Z., Coons, S. J., & Labiner, D. M. (1998). Use of the QOLIE-31 in

- Routine Clinical Practice. *Journal of Epilepsy*, 11(1), 34-47. [http://doi.org/10.1016/S0896-6974\(97\)00110-2](http://doi.org/10.1016/S0896-6974(97)00110-2)
- Guekht, A. B., Mitrokhina, T. V., Lebedeva, A. V., Dzugaeva, F. K., Milchakova, L. E., Lokshina, O. B., ... Gusev, E. I. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*, 16(2), 128-33. <http://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.10.011>
- Guerrini, R., Battini, R., Ferrari, A. R., Veggiotti, P., Besana, D., Gobbi, G., ... Fabrizzi, R. (2001). The Costs of Childhood Epilepsy in Italy: Comparative Findings from Three Health Care Settings. *Epilepsia*, 42(5), 641-646. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.27300.x>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-32.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário* (2ª Ed). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Hillbom, M., Pieninkeroinen, I., & Leone, M. (2003). Seizures in alcohol-dependent patients: epidemiology, pathophysiology and management. *CNS Drugs*, 17(14), 1013-30.
- Hout, B., Gagnon, D., Souetre, E., Ried, S., Remy, C., Baker, G., ... McNulty, P. (1997). Relationship Between Seizure Frequency and Costs and Quality of Life of Outpatients with Partial Epilepsy in France, Germany, and the United Kingdom. *Epilepsia*, 38(11), 1221-1226. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01220.x>
- Hovinga, C. A., Asato, M. R., Manjunath, R., Wheless, J. W., Phelps, S. J., Sheth, R. D., ... Haskins, L. S. (2008). Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: Survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy & Behavior*, 13(2), 316-322. <http://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.009>
- ILAE. (2003). The History and Stigma of Epilepsy. *Epilepsia*, 44(suppl.6), 12-14. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. Washington, D.C.: National Academies Press. <http://doi.org/10.17226/10027>
- Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Van Der Steen, J. T. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton's next step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. <http://doi.org/10.1159/000079196>
- Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2001). Assessment The Impact of Chronic Illness on Subjective Quality of Life : A Comparison between General Population and Hospital Inpatients with Somatic and Psychiatric Diseases, 213, 206-213.
- Leonardi, M., & Ustun, T. B. (2002). The Global Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43(Suppl. 6), 21-25. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.11.x>
- Leone, M. a., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., & Mosconi, P. (2005). Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. *Epilepsy Research*, 66, 23-44. <http://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2005.02.009>
- Lima, J. M. L. (2005). Epilepsia - a abordagem clínica. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, 291-298.
- Lins, C., Adry, R., Marques, L., & Filho, A. (2012). Qualidade de vida na epilepsia: experiencia de um centro especializado. *Sinapse*, 12(2), 5-10.

- Lourenço, Ó., & Silva, V. (2008). Avaliação económica de programas de saúde - Essencial sobre conceitos, metodologia, dificuldades e oportunidades. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 24(6), 729-52.
- Magiorkinis, E., Diamantis, A., Sidiropoulou, K., & Panteliadis, C. (2014). Highlights in the History of Epilepsy: The Last 200 Years. *Epilepsy Research and Treatment*, 2014, 1-13. <http://doi.org/10.1155/2014/582039>
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. *Laboratório de Psicologia*, 4(1), 65-90.
- May, T. W., & Pfäfflin, M. (2002). The Efficacy of an Educational Treatment Program for Patients with Epilepsy (MOSES): Results of a Controlled, Randomized Study. *Epilepsia*, 43(5), 539-549. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2002.23801.x>
- Ngugi, A. K., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. (2010). Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia*, 51(5), 883-890. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x>
- Ngugi, A. K., Kariuki, S. M., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. (2011). Incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology*, 77(10), 1005-1012. <http://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31822cfc90>
- Pereira, E. (2009). Avaliação económica das tecnologias da saúde. *Revista de Ciências Da Saúde Da ESSCVP*, 1, 32-40.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª ed.). Edições Sílabo.
- Pibernik-Okanović, M. (2001). Psychometric properties of the World Health Organisation quality of life questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 51(2), 133-143. [http://doi.org/10.1016/S0168-8227\(00\)00230-8](http://doi.org/10.1016/S0168-8227(00)00230-8)
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*, Francisco Luís Pimentel.
- Plano Nacional de Saúde. (2012). Retrieved January 3, 2016, from <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>
- Pugliatti, M., Beghi, E., Forsgren, L., Ekman, M., & Sobocki, P. (2007). Estimating the cost of epilepsy in Europe: a review with economic modeling. *Epilepsia*, 48(12), 2224-33. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01251.x>
- Qolie89_Scoring. (1995). Retrieved from http://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/qolie/qolie89_scoring.pdf
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. SAGE Publications.
- Reynolds, P. E. H. (2005). Epilepsy : the disorder. *WHO Report*, 15-28.
- Ried, S., Specht, U., Thorbecke, R., Goecke, K., & Wohlfarth, R. (2001). MOSES: An Educational Program for Patients with Epilepsy and Their Relatives. *Epilepsia*, 42, 76-80. <http://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.042suppl.3076.x>
- Rudzinski, L. a, & Shih, J. J. (2010). THE CLASSIFICATION OF SEIZURES AND EPILEPSY SYNDROMES. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 16(3), 15-35. <http://doi.org/10.1212/01.CON.0000368230.11492.d5>

- Schachter, S. C. (2000). Epilepsy: Quality of Life and Cost of Care. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 1(2), 120-127. <http://doi.org/10.1006/ebeh.2000.0049>
- Shakirullah, Ali, N., Khan, A., & Nabi, M. (2014). The Prevalence, Incidence and Etiology of Epilepsy. *International Journal of Clinical and Experimental Neurology*, 2(2), 29-39. <http://doi.org/10.12691/ijcen-2-2-3>
- Sherman, E. M. S. (2009). Maximizing quality of life in people living with epilepsy. *The Canadian Journal of Neurological Sciences. Le Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 36 Suppl 2, S17-24.
- Shorvon, S. (2009). *Epilepsy*. OUP Oxford.
- Stavem, K., Bjørnaes, H., & Lossius, M. I. (2000). Reliability and validity of a Norwegian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Epilepsia*, 41(1), 91-7.
- Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*, 52(12), 2168-80. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03213.x>
- Vieira, S. C., Breno, P., Liberalesso, N., Spinosa, M. J., Ortega, A. B., Suzana, A., ... Júnior, A. L. (2006). First Unprovoked Seizure : Clinical and Electrographic Aspects. *Clinical Neurophysiology*, 12(2), 69-72.
- Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R. F., Cardoso, H., ... Mendonça, D. (2014). Optimism on quality of life in Portuguese chronic patients: moderator/mediator? *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 60(4), 373-380. <http://doi.org/10.1590/1806-9282.60.04.017>
- WHO. (2005). *Atlas: Epilepsy Care in the world*. World Health Organization.
- WHOQOL. (1997). WHOQOL - Measuring Quality of Life. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [http://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](http://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Wiebe, S., Matijevic, S., Eliasziw, M., & Derry, P. a. (2002). Clinically important change in quality of life in epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 73(2), 116-120. <http://doi.org/10.1136/jnnp.73.2.116>
- World Health Organization [WHO]. (2006). Constitution of The World Health Organization. *Basic Document Forthty-Fifth Edition*, 1-18. <http://doi.org/12571729>
- Zhao, Y., Ding, C., Wang, Y., Li, Z., Zhou, Y., & Huang, Y. (2007). Reliability and validity of a Chinese version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsy & Behavior : E&B*, 11(1), 53-9. <http://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.03.013>

Anexos

Anexo I - Questionário QOLIE-89

QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY
QOLIE-89 (Version 1.0)

Patient Inventory

INSTRUCTIONS

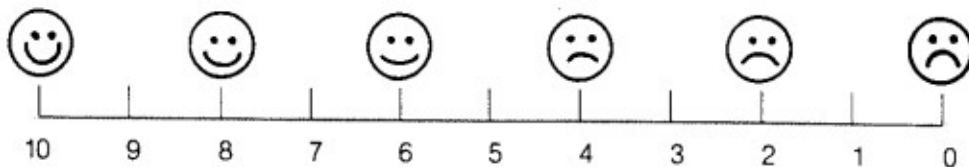
This survey asks about your health and daily activities. **Answer every question** by circling the appropriate number (1, 2, 3...).

If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can and write a comment or explanation in the margin.

Please feel free to ask someone to assist you if you need help reading or marking the form.

1. In general, would you say your health is: (Circle one number)
- | | |
|-----------|---|
| Excellent | 1 |
| Very good | 2 |
| Good | 3 |
| Fair | 4 |
| Poor | 5 |

2. Overall, how would you rate your quality of life?
(Circle one number on the scale below)



Best Possible
Quality of Life

Worst Possible
Quality of Life
(as bad as or worse
than being dead)

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

(Circle one number)

Much better now than 1 year ago	1
Somewhat better now than 1 year ago	2
About the same as 1 year ago	3
Somewhat worse now than 1 year ago	4
Much worse now than 1 year ago	5

4-13: The following questions are about activities you might do during a typical day. Does **your health** limit you in these activities? If so, **how much**?

(Circle 1, 2, or 3 on each line)

	Yes, limited a lot	Yes, limited a little	No, not limited at all
4. <i>Vigorous activities</i> , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	1	2	3
5. <i>Moderate activities</i> , such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	1	2	3
6. Lifting or carrying groceries	1	2	3
7. Climbing <i>several</i> flights of stairs	1	2	3
8. Climbing <i>one</i> flight of stairs	1	2	3
9. Bending, kneeling, or stooping	1	2	3
10. Walking <i>more than one mile</i>	1	2	3
11. Walking <i>several blocks</i>	1	2	3
12. Walking <i>one block</i>	1	2	3
13. Bathing or dressing yourself	1	2	3

The following questions are about your regular daily activities, such as working at a job, keeping house, taking care of children, attending school, volunteer work, or taking part in community services.

14–18: During the **past 4 weeks**, have you had any of the following difficulties with your regular daily activities or work **as a result of any physical problems**? (Please answer **YES** or **NO** for each question by circling 1 or 2 on each line)

	YES	NO
14. Cut down on the <i>amount of time</i> you spent on work or other activities	1	2
15. <i>Accomplished less</i> than you would like	1	2
16. Were limited in the <i>kind</i> of work or other activities you do	1	2
17. Had <i>difficulty</i> performing the work or other activities you do (for example, it took extra effort)	1	2
18. Did your work or other activities <i>less carefully</i> than usual	1	2

19–23: During the **past 4 weeks**, have you had any of the following difficulties with your regular daily activities or work **as a result of any emotional problems** (such as feeling depressed or anxious)? (Please answer **YES** or **NO** for each question by circling 1 or 2 on each line)

	YES	NO
19. Cut down on the <i>amount of time</i> you spent on work or other activities	1	2
20. <i>Accomplished less</i> than you would like	1	2
21. Were limited in the <i>kind</i> of work or other activities you do	1	2
22. Had <i>difficulty</i> performing the work or other activities you do (for example, it took extra effort)	1	2
23. Did work or other activities <i>less carefully</i> than usual	1	2

24. How much **bodily pain** have you had during the **past 4 weeks**?

(Circle one number)

None	1
Very mild	2
Mild	3
Moderate	4
Severe	5
Very severe	6

25. During the **past 4 weeks**, how much did **bodily pain** interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

(Circle one number)

Not at all	1
A little bit	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

26. During the **past 4 weeks**, to what extent have your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

(Circle one number)

Not at all	1
Slightly	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

27–35: 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.

How much of the time during the **past 4 weeks** . . .

(Circle one number on each line)

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
27. Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
28. Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
29. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
30. Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
31. Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
32. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
33. Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
34. Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
35. Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6

36–43: How much of the time during the **past 4 weeks** . . .

(Circle one number on each line)

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
36. Has your epilepsy limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)?	1	2	3	4	5	6
37. Have you had difficulty concentrating and thinking?	1	2	3	4	5	6
38. Did you have trouble keeping your attention on an activity for long?	1	2	3	4	5	6
39. Were you discouraged by problems related to your health?	1	2	3	4	5	6
40. Have you worried about having another seizure?	1	2	3	4	5	6
41. Did you have difficulty reasoning and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?	1	2	3	4	5	6
42. Were you discouraged by your epilepsy-related problems?	1	2	3	4	5	6
43. Have your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc)?	1	2	3	4	5	6

44–48: Please choose the answer that best describes how **TRUE or FALSE** each of the following statements is for you. (Circle one number on each line)

	Definitely true	Mostly true	Not sure	Mostly false	Definitely false
44. I seem to get sick (any kind of sickness) a little easier than other people	1	2	3	4	5
45. I am as healthy as anybody I know	1	2	3	4	5
46. I expect my health to get worse	1	2	3	4	5
47. My health is excellent	1	2	3	4	5
48. When there is an illness going around, I usually catch it	1	2	3	4	5

49. How has the **QUALITY OF YOUR LIFE** been during the **past 4 weeks** (that is, how have things been going for you)?

(Circle one number)

Very well: could hardly be better	1
Pretty good	2
Good & bad parts about equal	3
Pretty bad	4
Very bad: could hardly be worse	5

The following question is about **MEMORY**. (Circle one number)

	Yes, a great deal	Yes, somewhat	Only a little	No, not at all
50. In the past 4 weeks, have you had any trouble with your memory?	1	2	3	4

51–54: Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you have had trouble *remembering* or **how often** these memory problems have interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
51. Names of people	1	2	3	4	5	6
52. Where you put things	1	2	3	4	5	6
53. Things people tell you	1	2	3	4	5	6
54. Things you read hours or days before	1	2	3	4	5	6

55–59: The following questions are about **LANGUAGE** problems you may have. Circle one number for **how often** you have trouble speaking or **how often** these problems have interfered with your normal work or living.

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
55. Finding the correct word	1	2	3	4	5	6
56. Understanding what others are saying in conversation	1	2	3	4	5	6
57. Understanding directions	1	2	3	4	5	6
58. Understanding what you read	1	2	3	4	5	6
59. Writing	1	2	3	4	5	6

60–64: The following questions are about **CONCENTRATION** problems you may have. Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you had trouble concentrating or **how often** these problems interfered with your normal work or living.

		All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
60.	Concentrating on conversations	1	2	3	4	5	6
61.	Concentrating on a task or job	1	2	3	4	5	6
62.	Concentrating on reading	1	2	3	4	5	6
63.	Concentrating on doing one thing at a time	1	2	3	4	5	6
64.	How often do you feel you react slowly to things that are said or done?	1	2	3	4	5	6

65–68: The following questions are about problems you may have with certain **ACTIVITIES**. Circle one number for **how much** during the **past 4 weeks** your epilepsy or antiepileptic medication has caused trouble with . . .

		A great deal	A lot	Somewhat	Only a little	Not at all
65.	Working	1	2	3	4	5
66.	Friendships and relationships (romantic)	1	2	3	4	5
67.	Leisure time (such as hobbies, going out)	1	2	3	4	5
68.	Driving	1	2	3	4	5

69–73: The following questions relate to the way you **FEEL** about your **seizures**.
(Circle one number on each line)

	Very fearful	Somewhat fearful	Not very fearful	Not fearful at all	
69. How fearful are you of having a seizure during the next month?	1	2	3	4	
	Worry a lot	Occasionally worry	Don't worry at all		
70. Do you worry about hurting yourself during a seizure?	1	2	3		
	Very worried	Somewhat worried	Not very worried	Not worried at all	
71. How worried are you about embarrassment or other social problems resulting from having a seizure during the next month?	1	2	3	4	
72. How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time?	1	2	3	4	
	Very poorly	Not well	Fair	Well	Very well
73. How well do you do with complicated projects that require organization or planning?	1	2	3	4	5

74–80: For each of these **PROBLEMS**, circle one number for **how much they bother you** on a scale of 1 to 5, where 1 = Not at all bothersome, and 5 = Extremely bothersome.

		Not at all bothersome			Extremely bothersome	
		1	2	3	4	5
74.	Seizures	1	2	3	4	5
75.	Memory difficulties	1	2	3	4	5
76.	Driving limitations	1	2	3	4	5
77.	Work limitations	1	2	3	4	5
78.	Social limitations	1	2	3	4	5
79.	Physical effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5
80.	Mental effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5

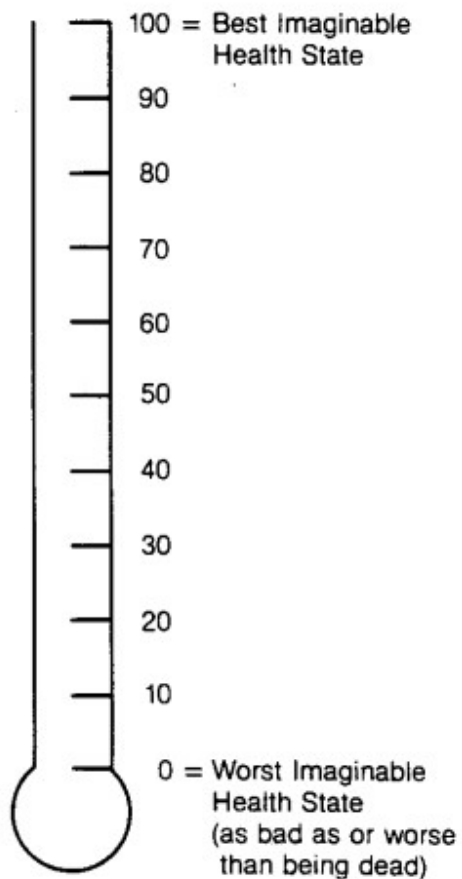
81–83: In terms of **your satisfaction with your family and social life**, circle one number to indicate the following:

		Poor	Fair	Good	Very good	Excellent
		1	2	3	4	5
81.	The amount of togetherness you have with your family and/or friends	1	2	3	4	5
82.	The support and understanding your family and/or friends give each other	1	2	3	4	5
83.	The amount you talk things over with your family and/or friends	1	2	3	4	5

84–88: In terms of **your satisfaction with your family and social life**, circle one number to indicate the following:

	Very satisfied	Somewhat satisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Somewhat dissatisfied	Very dissatisfied	
84. Overall, how satisfied were you with your sexual relations during the past 4 weeks ?	1	2	3	4	5	
	Much more limited	Somewhat more limited	About the same	Somewhat less limited	Much less limited	
85. How limited are your social activities compared with others your age because of your epilepsy or epilepsy-related problems?	1	2	3	4	5	
	Yes, as much as I wanted	Yes, quite a bit	Yes, some	Yes, a little	No, not at all	
86. During the past 4 weeks , was someone available to help you if you needed and wanted help?	1	2	3	4	5	
	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
87. How much of the time during the past 4 weeks did you feel left out?	1	2	3	4	5	6
	Always	Very often	Fairly often	Sometimes	Almost never	Never
88. During the past 4 weeks , how often did you feel isolated from others?	1	2	3	4	5	6

89. How good or bad do you think your health is? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling one number on the scale. **Please consider your epilepsy as part of your health when you answer this question.**



Anexo II - Autorização dos autores do QOLIE-89

Gmail - Authorization to validate the QOLIE 89 in Portugal

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

Authorization to validate the QOLIE 89 in Portugal

Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>
Para: od4@nyu.edu

27 de abril de 2015 09:28

Dear Dr. Orrin Devinsky,

My name is Cláudia Santos, I have a BSc in Neurophysiology by the Escola Superior de Tecnologia da Saude do Porto - Portugal, and am currently a student of a MSc in Health Units Management, in Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior - Portugal.
In order to obtain the MSc I would like to validate the questionnaire developed by your excellence - Quolie 89 - for the Portuguese population. Thus, I hereby request your permission to use it.

Grateful for your attention.

Kind regards,
Claudia Santos

Orrin Devinsky <od4@nyu.edu>
Para: Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>

27 de abril de 2015 14:14

you have permission to use it

Orrin Devinsky MD
Director, NYU and Saint Barnabas Epilepsy Centers
Professor of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry
NYU School of Medicine
223 E 34 Street
NY NY 10016
Phone 646-558-0801
od4@nyu.edu

Cláudia Santos <claudia.a.santos@gmail.com>
Para: Orrin Devinsky <od4@nyu.edu>

28 de abril de 2015 16:16

Thank you for your availability Dr. Orrin.
Kind regards
Claudia Santos

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

**Anexo IV - Autorização do Conselho de Administração do CHCB
para a realização do estudo**

 <p>Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.</p>		<p>ENVIADO À Gabinete de Investigação e Inovação 11 JAN. 2016</p>	<p>Recabido em 06/01/2016</p>	<p>Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente em exercício do C.A. 10 JAN. 2016</p> <p>Presidente do C.A. / Director Clínico Prof. Doutor Miguel Castelo Branco</p> <p>Vogal Executivo do C.A. Dr. Vasco Teixeira Lima</p> <p>Vogal Executivo do C.A. Aldo Henrique Costa, Dr.</p> <p>Enfermeira Especialista Enf.ª Arminda Paulo</p>
<p>Parecer:</p>		<p>Despacho:</p>		
<p>ASSUNTO: Projecto de Investigação n.º 92/2015 - "Tradução, Adaptação e Validação do Questionário Quality of life in Epilepsy (QOLIE-89) para a População Portuguesa".</p>				
<p>PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração</p>		<p>N.º 112/GII</p>		
<p>DE: Gabinete de Investigação e Inovação</p>		<p>Data 28/12/2015</p>		
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Cláudia Andreia Almeida Santos, aluna de Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde, da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Tradução, Adaptação e Validação do Questionário Quality of life in Epilepsy (QOLIE-89) para a População Portuguesa", a realizar no Serviço de Neurologia deste Centro Hospitalar.</p> <p>Envio ainda o parecer n.º 84/2015, emitido pela Comissão de Ética.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e Procedimentos do Centro de Investigação Clínica.</p> <p>Com os melhores cumprimentos,</p> <p>A Coordenadora do Gabinete de Investigação e Inovação,</p> <p> _____ (Dr.ª Rosa Saraiva)</p>				
<p>RS/MA</p>				

Apêndices

Apêndice I - Traduções T1 e T2

Versão Original	Tradução - T1	Tradução - T2
<p>2. Overall, how would you rate your quality of life? (Circle one number on the scale below)</p> <p>-Best possible Quality of life -Worst possible Quality of life (as bad as or worse than being dead)</p>	<p>2. Em termos gerais, como avalia a sua qualidade de vida? (Faça um círculo no número na escala a seguir)</p> <p>- Melhor qualidade de vida possível - Pior qualidade de vida possível (tão mau quanto ou pior do que estar morto)</p>	<p>2. No geral, como classificaria a sua qualidade de vida? (Faça um círculo à volta de um número na escala seguinte)</p> <p>- Melhor qualidade de vida possível - Pior qualidade de vida possível (tão mau ou pior do que estar morto)</p>
<p>18. Did your work or other activities less carefully than usual?</p>	<p>18. Fez o seu trabalho ou outras atividades com menos cuidado do que o habitual?</p>	<p>18. Trabalhou ou realizou outras atividades menos cuidadosamente do que o costume?</p>
<p>21. Were limited in the kind of work or other activities you do?</p>	<p>21. Esteve limitado no tipo de trabalho ou outras atividades que desenvolve?</p>	<p>21. Esteve limitado quanto ao tipo de trabalho ou atividades que faz?</p>
<p>22. Had difficulty performing the work or other activities you do (for example, it took extra effort)</p>	<p>22. Teve dificuldade em fazer o trabalho ou outras atividades que faz (por exemplo, foi preciso um esforço extra)</p>	<p>22. Teve dificuldade em completar o trabalho ou outras atividades que costuma fazer? (p.ex., foi necessário maior esforço)</p>
<p>36-42 How much of the time during the past four weeks... (circle one number on each line)</p> <p>1-All of the time 2-Most of the time 3-A good bit of the time 4-Some of the time 5-A little of the time 6-None of the time</p>	<p>36-42 Quanto tempo durante as últimas quatro semanas... (faça um círculo num número em cada linha)</p> <p>1-Todo o tempo 2-A maior parte do tempo 3-Uma boa parte do tempo 4-Algum tempo 5-Pouco tempo 6-Nenhum tempo</p>	<p>36-42 Quantas vezes nas últimas 4 semanas... (Faça um círculo à volta de um número em cada linha)</p> <p>1-Sempre 2-A maioria das vezes 3-Muitas vezes 4-Às vezes 5-Algumas vezes 6-Nenhuma vez</p>
<p>36. Has your epilepsy limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)</p>	<p>36. A sua epilepsia limitou as suas atividades sociais (tais como visitar amigos ou familiares próximos)</p>	<p>36. A sua epilepsia tem limitado as suas atividades sociais (tais como visitar amigos ou família)?</p>
<p>37. Have you had difficulty concentrating and thinking?</p>	<p>37. Teve dificuldades em concentrar-se e pensar?</p>	<p>37. Teve dificuldade em pensar e em concentrar-se?</p>
<p>38. Did you have trouble keeping your attention on an activity for long?</p>	<p>38. Teve dificuldades em manter a sua atenção numa atividade durante muito tempo?</p>	<p>38. Teve dificuldade em manter-se atento nalguma atividade por algum tempo?</p>
<p>39. Were you discouraged by problems related to your health?</p>	<p>39. Sentiu-se desencorajado por problemas relacionados com a sua saúde?</p>	<p>39. Sentiu-se desanimado com os problemas relacionados com a sua saúde?</p>
<p>40. Have you worried about having another seizure?</p>	<p>40. Preocupou-se com a possibilidade de ter outro ataque?</p>	<p>40. Tem tido receio de ter mais alguma convulsão?</p>

41. Did you have difficulty reasoning and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?	41. Teve dificuldades em raciocinar e resolver problemas (tal como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	41. Teve dificuldade em raciocinar e resolver problemas (tais como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?
42. Were you discouraged by your epilepsy-related problems?	42. Sentiu-se desencorajado por problemas relacionados com a sua epilepsia?	42. Sentiu-se desanimado com os problemas relacionados com a sua epilepsia?
48. When there is an illness going around, I usually catch it. 1-Definitely true 2-Mostly true 3-Not true 4-Mostly false 5-Definitely false	48. Quando há um surto de uma doença, normalmente apanho-a. 1-Definitivamente verdade 2-Verdade na maioria das vezes 3-Não é verdade 4-Falso na maioria das vezes 5-Definitivamente falso	48. Quando há uma doença a circular por aí, geralmente apanho-a. 1-Definitivamente verdade 2-Um pouco verdade 3-Não é verdade 4-Um pouco mentira 5-Definitivamente mentira
49. How has the Quality of your life been during the past 4 weeks (that is, how have things been going for you)? (Circle one number) 1-very well:could hardly be better 2-Pretty good 3-Good & bad parts about equal 4-Pretty bad 5-Very bad: could hardly be worse.	49. Qual foi a SUA QUALIDADE DE VIDA durante as últimas 4 semanas (ou seja, como lhe têm corrido as coisas)? (Faça um círculo num número) 1-Muito boa: dificilmente poderia ser melhor 2-Bastante boa 3-Partes boas & mas em número igual 4-Bastante ma 5-Muito ma: dificilmente poderia ser pior	49. Como tem estado a QUALIDADE DA SUA VIDA nas últimas 4 semanas (isto é, como tem passado)?(Faça um círculo à volta de um número) 1 -Muito bem: dificilmente poderia ser melhor 2 - Bastante bem 3 - Momentos bons & maus (equilibrado) 4 - Bastante mal 5 - Muito mal: dificilmente poderia ser pior
The following question is about MEMORY. (Circle one number) 50. In the past 4 weeks, have you had any trouble with your memory? 1-Yes, a great deal 2-Yes, somewhat 3-Only a little 4-No, not at all	A pergunta seguinte é sobre MEMÓRIA (Faça um círculo num número) 50. Nas últimas 4 semanas, teve algum problema com a sua memória? 1-Sim, bastante 2-Sim um pouco 3-Apenas um pouco 4-Não, de modo algum	A seguinte questão relaciona-se com problemas de MEMÓRIA. (Faça um círculo à volta do número correspondente) 50. Nas últimas 4 semanas teve dificuldades em recordar-se das coisas? 1-Sim Bastante 2-Sim um pouco 3-Apenas um pouco 4-Não, nem por isso
51-54. Circle one number for how often in the past 4 weeks you have had trouble remembering or how often the memory problems have interfered with your normal work or living. 1-All of the time 2-Most of the time 3-A good bit of the time 4-Some of the time	51-54: Faça um círculo num número para com que frequência nas últimas 4 semanas teve dificuldades em lembrar-se ou com que frequência estes problemas de memória interferiram com o seu trabalho ou vida normal. 1- Todo o tempo 2- A maior parte do tempo 3- Uma boa parte do tempo	51-54: Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em recordar-se de alguma coisa ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1- Sempre 2- A maioria das vezes

5-A little of the time 6-None of the time	4- Algum tempo 5- Pouco tempo 6- Nenhum tempo	3- Muitas vezes 4- Às vezes 5- Algumas vezes 6- Nenhuma vez
51.Names of people	51. Nomes de pessoas	51. Nomes das pessoas
52.Where you put things	52. Onde põe coisas	52. Onde coloca objetos
53.Things people tell you	53. Coisas que as pessoas lhe dizem	53. Coisas que os outros lhe dizem
54.Things you read hours or days before	54. Coisas que leu horas ou dias antes	54.Coisas que lê horas ou dias antes
55-59:The following questions are about language problems you may have. Circle one number for how often you have trouble speaking or how often these problems have interfered with your normal work or living. 1-All of the time 2-Most of the time 3-A good bit of the time 4-Some of the time 5-A little of the time 6-None of the time	55-59: As perguntas seguintes são sobre problemas de LINGUAGEM que possa ter. Faça um círculo num número para com que frequência tem dificuldades em falar ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou vida normal. 1- Todo o tempo 2- A maior parte do tempo 3- Uma boa parte do tempo 4- Algum tempo 5- Pouco tempo 6- Nenhum tempo	55-59: As seguintes questões relacionam-se com problemas de LINGUAGEM que possa sentir.Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em falar ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1-Sempre 2-A maioria das vezes 3-Muitas vezes 4-Às vezes 5-Algumas vezes 6-Nenhuma vez
55. Finding the correct word	55. Encontrar a palavra correta	55. Encontrar a palavra certa
56.Understanding what others are saying in conversation	56. Compreender o que os outros estão a dizer numa conversa	56. Compreender o que os outros dizem numa conversa
57. Understanding directions	57. Compreender informações	57. Compreender direções
58. Understanding what you read	58. Compreender o que lê	58. Compreender o que lê
59.Writing	59. Escrever	59. Escrever
60-64: The following questions are about concentration problems you may have. Circle one number for how often these problems interfered with your normal work or living, 1.All of the time 2.Most of the time 3.A good bit of the time 4.Some of the time 5.A little of the time 6.None of the time	60-64: As perguntas seguintes são sobre problemas de CONCENTRAÇÃO que possa ter. Faça um círculo num número para com que frequência tem dificuldades em concentrar-se ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou vida normal. 1. Todo o tempo 2. A maior parte do tempo 3. Uma boa parte do tempo 4. Algum tempo 5. Pouco tempo 6. Nenhum tempo	60-64 As seguintes questões relacionam-se com problemas deCONCENTRAÇÃOque possa sentir.Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em concentrar-se ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1.Sempre 2. A maioria das vezes 3. Muitas vezes 4. Às vezes 5. Algumas vezes 6. Nenhuma vez

60. Concentrating on conversations	60. Concentrar-se em conversas	60. Concentração numa conversa
61. Concentrating on a task or job	61. Concentrar-se numa tarefa ou trabalho	61. Concentração numa tarefa ou trabalho
62. Concentrating on reading	62. Concentrar-se na leitura	62. Concentração a ler
63. Concentrating on doing one thing at a time	63. Concentrar-se em fazer uma coisa de cada vez	63. Concentração a fazer uma coisa de cada vez
64. How often do you feel you react slowly to things that are said or done?	64. Com que frequência sente que reage devagar a coisas que são ditas ou feitas?	64. Com que frequência acha que reage devagar àquilo que é dito ou feito?
65-68: The following questions are about problems you may have with certain activities. Circle one number for how much during the past 4 weeks your epilepsy or antiepileptic medication has caused trouble with... 1-A great deal 2-A lot 3-Somewhat 4-Only a little 5-Not at all	65-68: As perguntas seguintes são sobre problemas que pode ter com certas ATIVIDADES. Faça um círculo num número para quanto durante as últimas 4 semanas a sua epilepsia ou medicação antiepilépsia provocou problemas com... 1-Muito 2-Bastante 3-Alguma coisa 4-Apenas um pouco 5-De modo algum	65-68: As seguintes questões relacionam-se com problemas de pode ter com certas ATIVIDADES. Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas a sua epilepsia ou medicação antiepiléptica lhe causou problemas com... 1-Bastante mesmo 2-Muito 3-Um pouco 4-Apenas um pouco 5-Nem por isso
65. Working	65. Trabalhar	65. Trabalho
66. Friendships and relationships	66. Amizades e relações (românticas)	66. Amizades e relacionamentos (românticos)
67. Leisure time (such as hobbies, going out)	67. Tempo de lazer (como passatempos, sair)	67. Momentos de lazer (tais como passatempos, saídas)
68. Driving	68. Conduzir	68. Condução
69-73: The following questions relate to the way you feel about your seizures (circle one number on each line)	69-73: As perguntas seguintes dizem respeito à forma como se SENTE quanto aos seus ataques. (Faça um círculo num número em cada linha)	69-73: As seguintes questões relacionam-se com o modo como se SENTE sobre as suas convulsões. (Faça um círculo à volta de um número em cada linha)
69. How fearful are you of having a seizure during the next month? 1-Very fearful 2-Somewhat fearful 3-Not very fearful 4-Not fearful at all	69. Tem medo de ter um ataque durante o próximo mês? 1-Muito medo 2- Um pouco de medo 3-Não muito medo 4-Nenhum medo	69. Quão receoso se sente em ter uma convulsão no próximo mês? 1-Muito receoso 2-Um pouco receoso 3-Não muito receoso 4-Nada receoso
70. Do you worry about hurting yourself during a seizure? 1-Worry a lot 2-Occasionally worry 3-Don't worry at all	70. Preocupa-se com a possibilidade de se magoar durante um ataque? 1- Preocupo-me bastante 2- Preocupo-me ocasionalmente 3- Não me preocupo de todo	70. Preocupa-se em magoar-se durante a convulsão? 1- Preocupo-me bastante 2- Preocupo-me ocasionalmente 3- Não me preocupo nada

<p>71. How worried are you about embarrassment or other social problems resulting from having a seizure during the next month? 1-Very worried 2-Somewhat worried 3-Not very worried 4-Not worried at all</p>	<p>71. Qual o seu grau de preocupação quanto ao embaraço ou outros problemas sociais resultantes de ter um ataque durante o próximo mês? 1- Muito preocupado 2- Algo preocupado 3-Não muito preocupado 4-Nada preocupado</p>	<p>71. Quão preocupado está em sentir-se constrangido ou em ter outros problemas sociais resultantes de uma convulsão durante o próximo mês? 1- Muito preocupado 2- Um pouco preocupado 3-Não muito preocupado 4-Nada preocupado</p>
<p>72. How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time.</p>	<p>72. Qual o seu grau de preocupação quanto ao facto de os medicamentos que toma serem maus para si se tomados durante muito tempo?</p>	<p>72. Quão preocupado está de que a medicação que toma será má para si se tomada por um período longo de tempo?</p>
<p>73. How well do you do with complicated projects that require organization or planning? 1-Very poorly 2-Not well 3-Fair 4-Well 5-Very well</p>	<p>73. Como se sai com projetos complicados que exigem organização ou planeamento? 1- Muito mal 2- Não muito bem 3- Razoável 4- Bem 5- Muito bem</p>	<p>73. Quão bem lida com projetos complicados que exigem organização e planeamento? 1- Muito mal 2- Mal 3- Mais ou menos 4- Bem 5- Muito bem</p>
<p>74-80: For each of these problems, circle one number for how much they bother you on a scale of 1 to 5, where 1=Not at all bothersome; And 5= Extremely bothersome</p>	<p>74-80: Para cada um destes PROBLEMAS, faça um círculo num número para quanto o incomodam numa escala de 1 a 5, em que 1 = Não me incomodam de todo e 5 = Incomodam-me extremamente.</p>	<p>74-80: Para cada um destes PROBLEMAS, faça um círculo à volta do número que considere mais adequado à intensidade com que lhe incomoda os parâmetros abaixo, numa escala de 1 a 5, onde 1= nada incómodo, e 5 = Extremamente incómodo</p>
<p>74. Seizures 75. Memory difficulties 76. Driving limitations 77. Work limitations 78. Social limitations 79. Physical effects of antiepileptic medication 80. Mental effects of antiepileptic medication</p>	<p>74. Ataques 75. Dificuldades de memória 76. Limitações em termos de condução 77. Limitações em termos de trabalho 78. Limitações sociais 79. Efeitos físicos de medicação antiepilépsia 80. Efeitos mentais de medicação antiepilépsia</p>	<p>74. Convulsões 75. Dificuldades de memória 76. Limitações de condução 77. Limitações de trabalho 78. Limitações sociais 79. Efeitos físicos da medicação antiepiléptica 80. Efeitos mentais da medicação antiepiléptica</p>
<p>81-83: In terms of your satisfaction with your family and social life, Circle one number to indicate the following 1-Poor 2-Fair 3-Good 4-Very Good 5-Excellent</p>	<p>81-83: Em termos da sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo num número para indicar o seguinte: 1-Mau 2-Razoavel 3-Bom 4-Muito Bom 5-Excelente</p>	<p>81-83: Quanto à sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo à volta do número para indicar o seguinte: 1-Fraco 2-Satisfatorio 3-Bom 4-Muito bom 5-Excelente</p>

81. The amount of togetherness you have with your family and/or friends	81. O grau de união que tem com a sua família e/ou amigos	81. Sentido de união que tem com a sua família e/ou amigos
82. The support and understanding your family and/or friends give each other	82. O apoio e compreensão que a sua família e/ou amigos dão uns aos outros	82. Apoio e compreensão que a sua família e/ou amigos se dão mutuamente
83. The amount you talk things over with your family and/or friends	83. Quanto fala sobre as coisas com a sua família e/ou amigos	83. As vezes que conversa sobre várias questões com a sua família e/ou amigos
84-88: In terms of your satisfaction with your family and social life, circle one number to indicate the following	84-88: Em termos da sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo num número para indicar o seguinte:	84-88: Quanto à sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo à volta do número para indicar o seguinte:
84. Overall, how satisfied were you with your sexual relations during the past 4 weeks? 1-Very Satisfied 2-Somewhat satisfied 3-Neither satisfied nor dissatisfied 4-Somewhat dissatisfied 5- very dissatisfied	84. Em termos globais, qual o seu grau de satisfação com as suas relações sexuais durante as últimas 4 semanas? 1- Muito satisfeito 2- Algo satisfeito 3- Nem satisfeito nem insatisfeito 4- Algo insatisfeito 5- Muito insatisfeito	84. No geral, quão satisfeito esteve com as suas relações sexuais nas últimas 4 semanas? 1- Muito satisfeito 2- Satisfeito 3- Nem satisfeito nem insatisfeito 4- Insatisfeito 5- Muito insatisfeito
85. How limited are your social activities compared with others your age because of your epilepsy or epilepsy-related problems? 1-Much more limited 2-Somewhat more limited 3-About the same 4-Somewhat less limited 5-Much less limited	85. Qual o grau de limitação das suas atividades sociais comparando com outras pessoas da sua idade devido à sua epilepsia ou problemas relacionados com a epilepsia? 1- Muito mais limitadas 2- Algo mais limitadas 3- Mais ou menos o mesmo 4- Algo menos limitadas 5- Muito menos limitadas	85. Quão limitadas são as suas atividades sociais, em comparação com outras pessoas da sua idade, devido à sua epilepsia ou a problemas relacionados com a sua epilepsia 1- Muito mais limitadas 2- Um pouco mais limitadas 3- Praticamente iguais 4- Um pouco menos limitadas 5- Muito menos limitadas
86. During the past 4 weeks, was someone available to help you if you needed and wants help? 1-yes, as much as I wanted 2-yes, quite a bit 3-Yes, some 4-Yes, a little 5-No, not at all	86. Durante as últimas 4 semanas, alguém esteve disponível para o ajudar se precisou e quis ajuda? 1-Sim, tanto quanto quis 2-Sim, bastante 3-Sim, algumas 4-Sim, um pouco 5-Não, de modo algum	86. Durante as últimas 4 semanas, houve sempre alguém disponível para ajudá-lo caso precisasse ou quisesse auxílio? 1-Sim, tanto quanto quis 2-Sim, bastante 3-Sim, algumas vezes 4-Sim, um pouco 5-Não, nada
87-How much of the time during the past 4 weeks did you feel left out? 1-All of the time 2-Most of the time 3-A good bit of the time 4-Some of the time 5-A little of the time 6-None of the time	87. Quanto tempo durante as últimas 4 semanas se sentiu posto de parte? 1- Todo o tempo 2- A maior parte do tempo 3- Uma boa parte do tempo 4- Algum tempo 5- Pouco tempo 6- Nenhum tempo	87- Quantas vezes nas últimas 4 semanas se sentiu excluído? 1- Sempre 2- A maioria das vezes 3- Muitas vezes 4- Às vezes 5- Algumas vezes

<p>88. During the past 4 weeks, how often did you feel isolated from others? 1-Always 2-Very often 3-Fairly often 4-Sometimes 5-Almost never 6-Never</p>	<p>88. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência se sentiu isolado dos outros? 1- Sempre 2- Muito frequentemente 3- Bastante frequentemente 4- Algumas vezes 5- Quase nunca 6- Nunca</p>	<p>6- Nenhuma vez 88-Durante as últimas 4 semanas com que frequência se sentiu isolado dos outros? - Sempre 2- Muito frequentemente 3- Frequentemente 4- Às vezes 5- Quase nunca 6- Nunca</p>
<p>89. How good or bad do you think your health is? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling one number on the scale. Please consider your epilepsy as part of your health when you answer this question. 100=Best imaginable health state 0=Worst Imaginable health state (as bad as or worse than being dead)</p>	<p>89. Acha que a sua saúde é boa ou má? Na escala em termómetro que se segue, o melhor estado de saúde imaginável é 100 e o pior estado imaginável é 0. Por favor, indique como se sente relativamente à sua saúde fazendo um círculo num número na escala. Por favor, considere a sua epilepsia como parte da sua saúde quando responder a esta pergunta. 100=Melhor Estado de Saúde imaginável 0= Pior Estado de Saúde imaginável (tão mau quanto ou pior do que estar morto)</p>	<p>89. Quão boa ou má acha que é a sua saúde? Na escala do termómetro abaixo, o melhor estado de saúde concebível é 100 e o pior estado de saúde é 0. Indique como se sente em relação à sua saúde fazendo um círculo à volta do número que considere mais adequado na escala. Considere a sua epilepsia como parte da sua saúde ao responder a esta pergunta 100 = melhor estado de saúde concebível 0= pior estado de saúde concebível (tão mau ou pior do que estar morto)</p>

Apêndice II - Versão Síntese T12 e Retrotraduções RT1 e RT2

Síntese - T12	Retrotradução - RT1	Retrotradução - RT2
2. No geral, como classificaria a sua qualidade de vida? (Faça um círculo à volta de um número na escala seguinte) -Melhor qualidade de vida possível -Pior qualidade de vida possível (tão mau ou pior do que estar morto)	2. In general, how you would you rate your quality of life? (Circle a number on the scale below) -Best possible quality of life -Worst possible quality of life (as bad or worse than being dead)	2. In general, how would you describe your quality of life? (Circle a number on the scale below) -Best possible quality of life -Worst possible quality of life (as bad or worse than being dead)
18. Fez o seu trabalho ou outras atividades com menos cuidado do que o habitual?	18. Did you complete your work or other activities with less care than usual?	18. Have you done your job or other activities with less care than usual?
21. Esteve limitado no tipo de trabalho ou outras atividades que desenvolve?	21. Were you limited in the type of work or other activities you carry out?	21. Were you restricted in the kind of work or other activities which you do?
22. Teve dificuldade em completar o trabalho ou outras atividades que costuma fazer? (por exemplo, foi necessário maior esforço)	22. Did you have difficulty completing the work or other activities you usually do? (for example, did it require more effort)	22. Did you have difficulty completing your work or other normal activities (for example, did they require more effort)?
36-42 Quantas vezes nas últimas 4 semanas... (faça um círculo num número em cada linha) 1-Sempre 2-A maioria das vezes 3-Muitas vezes 4-Às Vezes 5-Algumas vezes 6-Nenhuma vez	36-42 How many times in the last 4 weeks... (draw a circle around a number on each line) 1-Always 2-Most of the time 3-Often 4-Sometimes 5-Seldom 6-Never	36-42 Indicate how often over the last 4 weeks... (circle one answer for each line) 1-Always 2-Most of the time 3-Often 4-Sometimes 5-Very occasionally 6-Never
36. A sua epilepsia limitou as suas atividades sociais (tais como visitar amigos ou familiares próximos)	36. Did your epilepsy limit your social activities (like visiting friends or close relatives)	36. Your epilepsy has restricted your social activities (such as visiting friends or relatives)
37. Teve dificuldades em concentrar-se e pensar?	37. Did you have difficulty concentrating or thinking?	37. You have had problems thinking and concentrating?
38. Teve dificuldades em manter a sua atenção numa atividade durante muito tempo?	38. Did you have difficulties maintaining your attention for a long time on an activity?	38. You have had difficulty concentrating on an activity for a length of time?
39. Sentiu-se desanimado com problemas relacionados com a sua saúde?	39. Did you feel discouraged about health problems?	39. You have felt despondent about your health related problems?
40. Preocupou-se com a possibilidade de ter outra crise?	40. Were you worried about the possibility of having another crisis?	40. You have been worried about having another seizure?
41. Teve dificuldades em raciocinar e resolver problemas (tal como fazer planos, tomar decisões,	41. Did you have difficulties in reasoning and resolving problems (like making plans, making decisions, learning	41. You have found it difficult to think logically and solve problems (such as making plans, taking decisions and

aprender coisas novas)?	new things)?	learning new things)?
42. Sentiu-se desanimado com os problemas relacionados com a sua epilepsia?	42. Did you feel discouraged regarding epilepsy-related problems?	42. You have felt despondent about your problems related to your epilepsy
48. Quando há um surto de uma doença, normalmente apanho-a. 1-Definitivamente verdade 2-Verdade na maioria das vezes 3-Não é verdade 4-Falso na maioria das vezes 5-Definitivamente falso	48. When there is an outbreak of a disease, I usually catch it. 1-Definitely true 2-True most of the time 3-No, not true 4-False most of the time 5-Definitely false	48. When there is an outbreak of an illness, I usually catch it 1-Completely true 2-Usually true 3-Not true 4-Usually false 5-Completely false
49. Qual foi a SUA QUALIDADE DE VIDA durante as últimas 4 semanas (ou seja, como tem passado)? (faça um círculo num número) 1-Muito boa: dificilmente poderia ser melhor 2-Bastante boa 3-Partes boas e mas em numero igual 4-Bastante ma 5-Muito ma: dificilmente poderia ser pior	49. What was YOUR QUALITY OF LIFE over the past 4 weeks (that is, how have you been)? (circle a number) 1-Very good: couldn't have been better 2-Fairly good 3-Equally good and bad 4-Fairly poor 5-Very bad: couldn't have been worse	49. What has your quality of life been over the last 4 weeks (or rather, how have these weeks been)? (circle one answer only) 1-Very good - couldn't get much better 2-Quite good 3-Good and bad in equal measure 4-Quite bad 5-Very bad - couldn't get much worse
A pergunta seguinte é sobre MEMÓRIA (Faça um círculo num número) 50. Nas últimas 4 semanas teve dificuldades em recordar-se das coisas? 1-Sim, bastante 2-Sim um pouco 3-Apenas um pouco 4-Não, de modo algum	The following question is about MEMORY (Circle a number) 50. In the last 4 weeks, did you have problems remembering things 1-Yes, a lot 2-Yes, a little 3-Just a little 4-No, not at all	The following question is about MEMORY (circle one answer only) 50 In the last 4 weeks have you had difficulty remembering things? 1-Yes, a lot 2-Yes, a little 3-Only a little 4-Not at all
51-54: Faça um círculo à volta do número correspondente à frequência com que nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em recordar-se de alguma coisa ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1- Sempre 2- A maioria das vezes 3- Muitas vezes 4- Às vezes 5- Algumas vezes 6- Nenhuma vez	51-54: Circle the number corresponding to how often over the past 4 weeks you had problems remembering something or how often these problems interfered with your work or normal daily routine. 1- Always 2- Most of the time 3- Often 4- Sometimes 5- Seldom 6- Never	51-54: Circle the number which corresponds to the frequency with which, over the last 4 weeks, you have had difficulty remembering something, or with what frequency these problems have interfered with your work or your day-to-day life. 1- Always 2- Most of the time 3- Often 4- Sometimes 5- Very occasionally 6- Never
51. Nomes de pessoas	51. People's names	51. People's names

52. Onde coloca objetos	52. Where you put things	52. Where you put things
53. Coisas que as pessoas lhe dizem	53. Things people tell you	53. Things people say to you
54. Coisas que leu horas ou dias antes	54. Things you read hours or days before	54. Things you have read hours or days before
55-59: As perguntas seguintes são sobre problemas de LINGUAGEM que possa ter. Faça um círculo num número para com que frequência tem dificuldades em falar ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1-Sempre 2-A maioria das vezes 3-Muitas vezes 4-Às vezes 5-Algumas vezes 6-Nenhuma vez	55-59: The next questions are about problems you may have with LANGUAGE. Circle a number for how often you experienced difficulties speaking or how often these problems interfered with your work or normal daily routine. 1. Always 2. Most of the time 3. Often 4. Sometimes 5. Seldom 6. Never	55-59: The following questions are about difficulties which you may have with LANGUAGE. Circle one answer to indicate with what frequency you have difficulties speaking or with what frequency these problems have interfered with your work or day-to-day life. 1. Always 2. Most of the time 3. Often 4. Sometimes 5. Very occasionally 6. Never
55. Encontrar a palavra certa	55. Finding the right word	55. Thinking of the correct word
56. Compreender o que os outros dizem numa conversa	56. Understanding what others say in a conversation	56. Understanding what others are saying in conversation
57. Compreender instruções	57. Understanding instructions	57. Understanding instructions
58. Compreender o que lê	58. Understanding what you read	58. Understanding what you are reading
59. Escrever	59. Writing	59. Writing
60-64: As perguntas seguintes são sobre problemas de CONCENTRAÇÃO que possa ter. Faça um círculo num número para com que frequência, nas últimas 4 semanas, teve dificuldades em concentrar-se ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal. 1.Sempre 2. A maioria das vezes 3. Muitas vezes 4. Às vezes 5. Algumas vezes 6. Nenhuma vez	60-64: The next questions are about problems you may have with CONCENTRATION. Circle the number for how often, over the past 4 weeks, you had difficulties concentrating or how often these problems interfered with your work or normal daily routine. 1. Always 2. Most of the time 3. Often 4. Sometimes 5. Seldom 6. Never	60-64: The following questions are about difficulties which you may have with CONCENTRATION. Circle one answer to indicate with what frequency, in the last 4 weeks, you have had difficulty concentrating or with what frequency these problems have interfered with your work or day-to-day life. 1. Always 2. Most of the time 3. Often 4. Sometimes 5. Very occasionally 6. Never
60. Concentrar-se em conversas	60. Concentrating on conversations	60. Concentrating during conversation
61. Concentrar-se numa tarefa ou trabalho	61. Concentrating on a task or work	61. Concentrating on a task or piece of work

62. Concentrar-se na leitura	62. Concentrating when reading	62. Concentrating on reading
63. Concentrar-se em fazer uma coisa de cada vez	63. Concentrating on doing one thing at a time	63. Concentrating on doing one thing at a time
64. Com que frequência sente que reage devagar a coisas que são ditas ou feitas?	64. How often do you feel you react slowly to things that are said or done	64. How often do you feel that you react slowly to things which are said or done?
65-68: As perguntas seguintes são sobre problemas que pode ter com certas ATIVIDADES. Faça um círculo num número para quanto durante as últimas 4 semanas a sua epilepsia ou medicação antiepiléptica provocou problemas com... 1-Muito 2-Bastante 3-Um pouco 4-Apenas um pouco 5-Nem por isso	65-68: The next questions are about problems you may have with certain ACTIVITIES. Circle the number for how much your epilepsy or antiepileptic medication caused problems over the past 4 weeks with... 1-A lot 2- Noticeably 3- Somewhat 4- Only a little 5- Not really	65-68: The following questions are about problems you might have with certain ACTIVITIES. Circle one answer to indicate to what extent, over the last 4 weeks, your epilepsy or antiepileptic medication has caused problems with... 1-A lot 2- Quite a lot 3- A little 4- Very little 5- Not at all
65. Trabalhar	65. Work	65. Work
66. Amizades e relações (românticas)	66. Friendships and relationships (romantic)	66. Friendships and relationships (romantic)
67. Tempo de lazer (como passatempos, sair)	67. Leisure time (like hobbies, going out)	67. Leisure time (hobbies, going out)
68. Conduzir	68. Driving	68. Driving
69-73: As perguntas seguintes dizem respeito à forma como se SENTE quanto às suas crises. (Faça um círculo num número em cada linha)	69-73: The following questions are about how you FEEL about your seizures. (Circle a number on each line)	69-73: The following questions are about the way you FEEL regarding your seizures (Circle one answer for each line)
69. Tem medo de ter uma crise durante o próximo mês? 1-Muito medo 2- Um pouco de medo 3-Não muito medo 4-Nenhum medo	69. Are you afraid of having a seizure within the next month? 1- Very afraid 2- A little afraid 3- Not very afraid 4- Not afraid at all	69. Are you afraid you might have a seizure in the coming month? 1- Very afraid 2- A little afraid 3- Not too afraid 4- Not afraid at all
70. Preocupa-se com a possibilidade de se magoar durante uma crise? 1- Preocupo-me bastante 2- Preocupo-me ocasionalmente 3- Não me preocupo nada	70. Are you worried about hurting yourself during a seizure? 1-I worry a lot 2-I sometimes worry 3-I don't worry at all	70. Do you worry about the possibility of hurting yourself during a seizure? 1-I worry a lot 2-I sometimes worry 3-I don't worry at all
71. Qual o seu grau de preocupação quanto ao embaraço ou outros problemas sociais resultantes de ter uma crise durante o próximo mês? 1- Muito preocupado 2- Algo preocupado	71. How worried are you about being embarrassed or other social problems resulting from having a seizure within the next month? 1-Very worried 2-Somewhat worried	71. How worried to you feel about embarrassment or other social problems as a result of having a seizure in the coming month? 1-Very worried 2-A little worried 3-Not too worried

3-Não muito preocupado 4-Nada preocupado	3-Not very worried 4-Not worried at all	4-Not worried at all
72. Qual o seu grau de preocupação quanto ao facto de os medicamentos que toma serem maus para si se tomados durante muito tempo?	72. How worried are you about the medications you take being bad for you in the long run?	72. How worried to you feel that the medication you take could be bad for you if taken for a long period of time?
73. Como se sai com projetos complicados que exigem organização ou planeamento? 1- Muito mal 2- Não muito bem 3- Razoável 4- Bem 5- Muito bem	73. How well do you do with complicated projects that require organization or planning? 1- Very poorly 2- Not very well 3- Reasonably 4- Well 5- Very well	73. How well do you manage complex projects which require organisation or planning? 1- Very badly 2- Not so well 3- Reasonably well 4- Well 5- Very well
74-80: Para cada um destes PROBLEMAS, faça um círculo à volta do número que considere mais adequado à intensidade com que lhe incomoda os parâmetros abaixo, numa escala de 1 a 5, 1 = Não me incomodam de todo e 5 = Incomodam-me extremamente.	74-80: For each of these PROBLEMS, circle the number you believe best expresses the degree to which the following parameters bother you, on a scale of 1 to 5, 1 = Don't bother me at all and 5 = Bother me terribly.	74-80: For each of these PROBLEMS, circle the number which best describes the extent to which the following factors trouble you, on a scale of 1 to 5, 1 = Doesn't trouble me at all and 5 = Extremely troublesome
74. Crises 75. Dificuldades de memória 76. Limitações para conduzir 77. Limitações para trabalhar 78. Limitações sociais 79. Efeitos físicos da medicação antiepiléptica 80. Efeitos mentais da medicação antiepiléptica	74. Seizures 75. Memory difficulties 76. Driving limitations 77. Work limitations 78. Social limitations 79. Physical effects of antiepileptic medication 80. Mental effects of antiepileptic medication	74. Seizures 75. Memory problems 76. Driving restrictions 77. Work restrictions 78. Social restrictions 79. Physical effects of antiepileptic medication 80. Mental effects of antiepileptic medication
81-83: Em termos da sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo num número para indicar o seguinte: 1-Fraco 2-Satisfatorio 3-Bom 4-Muito bom 5-Excelente	81-83: In terms of your satisfaction with your family and social life, circle a number to indicate the following: 1- Weak 2- Satisfactory 3- Good 4- Very good 5- Excellent	81-83: In terms of your satisfaction with your family and social life, circle one number to indicate the following: 1- Weak 2- Satisfactory 3- Good 4- Very good 5- Excellent
81. O grau de união que tem com a sua família e/ou amigos	81. The level of closeness to family and/or friends	81. The degree of togetherness you have with your family and/or friends
82. O apoio e compreensão que a sua família e/ou amigos dão uns aos outros	82. Support and comprehension that your family and/or friends give each other	82. The support which your family and/or friends provide for one another
83. O quanto fala com a sua família ou amigos	83. How much you speak with family or friends	83. How much you talk to your family or friends

84-88: Em termos da sua satisfação com a sua família e vida social, faça um círculo num número para indicar o seguinte:	84-88: In terms of your satisfaction with your family and social life, circle a number to indicate the following:	84-88: In terms of your satisfaction with your family and social life, circle one number to indicate the following:
84. Em termos globais, qual o seu grau de satisfação com as suas relações sexuais durante as últimas 4 semanas? 1- Muito satisfeito 2- Satisfeito 3- Nem satisfeito nem insatisfeito 4- Insatisfeito 5- Muito insatisfeito	84. In general terms, what is your level of satisfaction in regard to sexual relations over the past 4 weeks? 1- Very Satisfied 2- Satisfied 3- Neither satisfied nor dissatisfied 4- Dissatisfied 5- Very dissatisfied	84. Overall, how satisfied have you felt with your sexual relationships during the last 4 weeks? 1- Very Satisfied 2- Satisfied 3- Neither satisfied nor Unsatisfied 4- Unsatisfied 5- Very Unsatisfied
85. Qual o grau de limitação das suas atividades sociais comparando com outras pessoas da sua idade devido à sua epilepsia ou problemas relacionados com a epilepsia? 1- Muito mais limitadas 2- Um pouco mais limitadas 3- Praticamente iguais 4- Um pouco menos limitadas 5- Muito menos limitadas	85. Compared to other people your age, how are your social activities limited due to your epilepsy or problems related with epilepsy? 1- Much more limited 2- A little more limited 3- Practically the same 4- A little less limited 5- A lot less limited	85. How much more limited are your social activities, in comparison with other people of your age, as a result of your epilepsy or problems related to your epilepsy? 1- Much more limited 2- A little more limited 3- Practically the same 4- A little less limited 5- Much less limited
86. Durante as últimas 4 semanas, alguém esteve disponível para o ajudar se precisou e quis ajuda? 1- Sim, tanto quanto quis 2- Sim, bastante 3- Sim, algumas vezes 4- Sim, um pouco 5- Não, nada	86. Over the past 4 weeks, was there anyone available to help you if you wanted or needed help? 1- Yes, as much as I needed 2- Yes, enough 3- Yes, sometimes 4- Yes, a little 5- Yes, a little 6- No, never	86. During the last 4 weeks, has there been someone available to help you in the event you needed and wanted it? 1- yes, as much as I wanted 2- Yes, fairly available 3- Yes, sometimes 4- Yes, only a little 5- No, not at all
87. Quantas vezes nas últimas 4 semanas se sentiu excluído? 1- Sempre 2- A maioria das vezes 3- Muitas vezes 4- Às vezes 5- Algumas vezes 6- Nenhuma vez	87. How many times over the past 4 weeks did you feel excluded? 1- Always 2- Most of the time 3- Often 4- Sometimes 5- Seldom 6- Never	87. How often in the last 4 weeks have you felt excluded? 1- Always 2- Most of the time 3- Often 4- Sometimes 5- Only occasionally 6- Never
88. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência se sentiu isolado dos outros? - Sempre 2- Muito frequentemente 3- Frequentemente 4- Às vezes 5- Quase nunca 6- Nunca	88. Over the past 4 weeks, how often did you feel isolated from others? 1- Always 2- Very frequently 3- Frequently 4- Sometimes 5- Almost never 6- Never	88. During the last 4 weeks, how often have you felt isolated from others? 1- Always 2- Very frequently 3- Frequently 4- Sometimes 5- Almost never 6- Never

<p>89. Considera que a sua saúde é boa ou má? Na escala em termómetro que se segue, o melhor estado de saúde imaginável é 100 e o pior estado imaginável é 0. Por favor, indique como se sente relativamente à sua saúde fazendo um círculo num número na escala. Por favor, considere a sua epilepsia como parte da sua saúde quando responder a esta pergunta. 100= Melhor Estado de Saúde imaginável 0= Pior Estado de Saúde imaginável (tão mau ou pior que estar morto)</p>	<p>89. Do you consider your health to be good or bad? On the thermometer that follows, the best health condition imaginable is 100 and the worst condition imaginable is 0. Please, indicate how you feel regarding your health by circling a number on the scale. Please consider your epilepsy as part of your health when responding to this question. 100= Best Health Condition Imaginable 0= Worst Health Condition Imaginable (as bad as or worse than dead)</p>	<p>89. Do you consider yourself to be in good or in poor health? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling a number on the scale. Please consider your epilepsy as part of your health when answering this question. 100= Best state of health imaginable 0= Worst state of health imaginable (as bad or worse than being dead)</p>
--	---	--

Apêndice III - Concordância da Comissão de Especialistas

	Apreciação da Comissão de Especialistas											Concordância	Taxa
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
2	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
18	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	10/11	90.9%
21	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	10/11	90.9%
22	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	9/11	81.8%
Enunciado 36-42	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	x	✓	9/11	81.8%
36	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
37	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
38	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	x	✓	9/11	81.8%
39	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
40	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
41	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
42	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
48	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
49	x	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	9/11	81.8%
50	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	7/11	63.6%
Enunciado 51-54	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	10/11	90.9%
51	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
52	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
53	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
54	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
Enunciado 55-59	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	9/11	81.8%
55	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
56	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
57	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	10/11	90.9%
58	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
59	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
Enunciado 60-64	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	9/11	81.8%
60	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
61	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
62	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
63	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
64	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
Enunciado 65-68	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	8/11	72.7%
65	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
66	✓	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	7/11	63.6%
67	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
68	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
Enunciado 69-73	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
69	✓	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	7/11	63.6%

	Apreciação da Comissão de Especialistas (cont.)											Concor dância	Taxa
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
70	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
71	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
72	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
73	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	8/11	72.7%
Enunciado 74-80	✓	✓	x	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	8/11	72.7%
74	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
75	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
76	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
77	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
78	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
79	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
80	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
Enunciado 81-83	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	10/11	90.9%
81	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
82	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
83	x	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	7/11	63.6%
Enunciado 84-88	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
84	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
85	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
86	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
87	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	10/11	90.9%
88	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%
89	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	11/11	100%

Apêndice IV - Questionário QOLIE-89 para a População Portuguesa

QOLIE-89 para a População Portuguesa

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

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

1. Em geral, diria que a sua saúde é:				
Ótima	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. No geral, como classificaria a sua qualidade de vida)	
	Melhor qualidade de vida possível Pior qualidade de vida possível (tão mau ou pior que estar morto)

3. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual:				
Muito Melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente Igual	Um pouco pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

4-13. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?			
	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
4. Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
5. Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
6. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
7. Subir vários lanços de escada	1	2	3
8. Subir um lanço de escadas	1	2	3
9. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
10. Andar mais de 1 Km	1	2	3
11. Andar vários quarteirões ou grupos de casas	1	2	3
12. Andar um quarteirão ou grupo de casas	1	2	3
13. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

14-18. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?		
	Sim	Não
14. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras atividades	1	2
15. Fez menos do que queria	1	2
16. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou em outras atividades	1	2
17. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades diárias (por exemplo, foi preciso esforçar-se mais)	1	2
18. Fez o seu trabalho ou outras atividades com menos cuidado do que o habitual	1	2

19-23. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?		
	Sim	Não
19. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras atividades	1	2
20. Fez menos do que queria	1	2
21. Esteve limitado no tipo de trabalho ou outras atividades que desempenha	1	2
22. Teve dificuldade em desempenhar o trabalho ou outras atividades que costuma fazer? (por exemplo, foi necessário maior esforço)	1	2
23. Executou o trabalho ou outras atividades tão cuidadosamente como era costume	1	2

24. Durante as últimas 4 semanas teve dores?					
Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

25. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

26. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

27-35. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.						
Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
27. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
28. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5	6
29. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5	6
30. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6
31. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6
32. Se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6
33. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6
34. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6
35. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6

36-43. Quantas vezes nas últimas 4 semanas...						
	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
36. a sua epilepsia limitou as suas atividades sociais (tais como visitar amigos ou familiares próximos)	1	2	3	4	5	6
37. teve dificuldades em concentrar-se e pensar?	1	2	3	4	5	6
38. teve dificuldades em manter a sua atenção numa atividade durante muito tempo?	1	2	3	4	5	6
39. se sentiu desanimado com os problemas relacionados com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6
40. Se preocupou com a possibilidade de ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
41. teve dificuldades em raciocinar e resolver problemas (tais como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6
42. se sentiu desanimado com os problemas relacionados com a sua epilepsia?	1	2	3	4	5	6
43. a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?	1	2	3	4	5	6

44-48. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.					
	Definitivamente verdade	Verdade na maioria das vezes	Não é verdade	Falso na maioria das vezes	Definitivamente falso
44. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
45. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
46. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
47. A minha saúde é ótima	1	2	3	4	5
48. Quando há um surto de uma doença, normalmente apanho-a.	1	2	3	4	5

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

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

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

51-54. Com que frequência nas últimas 4 semanas sentiu dificuldade em recordar-se de alguma coisa ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal.						
	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
51. Nomes de pessoas	1	2	3	4	5	6
52. Onde coloca objectos	1	2	3	4	5	6
53. Coisas que as pessoas lhe dizem	1	2	3	4	5	6
54. Coisas que leu horas ou dias antes	1	2	3	4	5	6

55-59. As perguntas seguintes são sobre problemas de LINGUAGEM que possa ter. Com que frequência , tem dificuldades em falar, ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal.						
	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
55. Encontrar a palavra certa	1	2	3	4	5	6
56. Compreender o que os outros dizem numa conversa	1	2	3	4	5	6
57. Compreender instruções de uma direcção	1	2	3	4	5	6
58. Compreender o que lê	1	2	3	4	5	6
59. Escrever	1	2	3	4	5	6

60-64. As perguntas seguintes são sobre problemas de **CONCENTRAÇÃO** que possa ter. Com que frequência, nas últimas 4 semanas, teve dificuldades em concentrar-se ou com que frequência estes problemas interferiram com o seu trabalho ou dia-a-dia normal.

	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
60. Concentrar-se em conversas	1	2	3	4	5	6
61. Concentrar-se numa tarefa ou trabalho	1	2	3	4	5	6
62. Concentrar-se na leitura	1	2	3	4	5	6
63. Concentrar-se em fazer uma coisa de cada vez	1	2	3	4	5	6
64. Com que frequência sente que reage devagar a coisas que são ditas ou feitas?	1	2	3	4	5	6

65-68. As perguntas seguintes são sobre problemas que pode ter com certas atividades. Quanto, durante as últimas 4 semanas, a sua epilepsia ou medicação **antiepiléptica** provocou problemas com...

	Bastante	Muito	Um pouco	Apenas um pouco	Nem por isso
65. Trabalhar	1	2	3	4	5
66. Amizades e relações	1	2	3	4	5
67. Tempo de lazer (como passatempos, sair)	1	2	3	4	5
68. Conduzir.	1	2	3	4	5

69-73. As perguntas seguintes dizem respeito à forma como se **SENTE** quanto às suas crises.

	Muito medo	Algum medo	Pouco medo	Nenhum medo
69. Quanto medo tem de ter uma crise durante o próximo mês?	1	2	3	4

	Preocupo-me bastante	Preocupo-me ocasionalmente	Não me preocupo nada
70. Preocupa-se com a possibilidade de se magoar durante uma crise?	1	2	3

	Muito preocupado	Algo preocupado	Não muito preocupado	Nada preocupado
71. Qual o seu grau de preocupação quanto ao embaraço ou outros problemas sociais resultantes de ter uma crise durante o próximo mês?	1	2	3	4
72. Qual o seu grau de preocupação quanto ao facto de os medicamentos que toma serem maus para si se tomados durante muito tempo?	1	2	3	4

	Muito mal	Mal	Razoável	Bem	Muito bem
73. Como se sai com projetos complicados que exigem organização ou planeamento?	1	2	3	4	5

74-80. Para cada um destes **PROBLEMAS**, assinale o número que considere mais adequado à intensidade com que lhe incomodam os parâmetros abaixo, numa escala de 1 a 5.
1 = Não me incomodam de todo e 5 = Incomodam-me extremamente

	1-Não me incomodam de todo			5-Incomodam-me extremamente	
74. Crises	1	2	3	4	5
75. Dificuldades de memória	1	2	3	4	5
76. Limitações para conduzir	1	2	3	4	5
77. Limitações para trabalhar	1	2	3	4	5
78. Limitações sociais	1	2	3	4	5
79. Efeitos físicos da medicação antiepiléptica	1	2	3	4	5
80. Efeitos mentais da medicação antiepiléptica	1	2	3	4	5

81-83. Em termos da sua satisfação com a sua vida familiar e social, indique:

	Fraco	Satisfatório	Bom	Muito Bom	Excelente
81. O grau de união que tem com a sua família e/ou amigos	1	2	3	4	5
82. O apoio e compreensão que a sua família e/ou amigos dão uns aos outros	1	2	3	4	5
83. O quanto fala sobre os seus problemas, com a sua família ou amigos	1	2	3	4	5

84-88. Em termos da sua satisfação com a sua vida familiar e social, indique:

	Muito Satisfeito	Satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Insatisfeito	Muito insatisfeito
84. Em termos globais, qual o seu grau de satisfação com as suas relações sexuais durante as últimas 4 semanas?	1	2	3	4	5

	Muito mais limitadas	Um pouco mais limitadas	Praticamente iguais	Um pouco menos limitadas	Muito menos limitadas
85. Qual o grau de limitação das suas atividades sociais, comparando com outras pessoas da sua idade, devido à sua epilepsia ou problemas relacionados com a epilepsia?	1	2	3	4	5

	Sim, tanto quanto quis	Sim, bastante	Sim, algumas vezes	Sim, um pouco	Não, nada
86. Durante as últimas 4 semanas, alguém esteve disponível para o ajudar se precisou e quis ajuda?	1	2	3	4	5

	Sempre	A maioria das vezes	Muitas vezes	Às vezes	Algumas vezes	Nunca
87. Quantas vezes nas últimas 4 Semanas se sentiu excluído?	1	2	3	4	5	6

	Sempre	Muito frequentemente	Frequentemente	Às vezes	Quase nunca	Nunca
88. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência se sentiu isolado dos outros?	1	2	3	4	5	6

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

The image shows a vertical thermometer scale used for rating health status. The scale is marked from 0 to 100 in increments of 10. At the top (100), there is a box containing the text "Melhor Estado de Saúde imaginável". At the bottom (0), there is a box containing the text "Pior Estado de Saúde imaginável". The thermometer has a bulb at the bottom and a vertical tube with horizontal tick marks.

