CORA Cork Open Research Archive
Cartlann Taighde Oscailte Chorcaí

Title	Translation of the quality-of-life measure for adults with primary ciliary dyskinesia and its application in patients in Brazil
Authors	Lima de Queiroz, Ana Paula;Abensur Athanazio, Rodrigo;Kowal Olm, Mary Anne;Rubbo, Bruna;Reis Casa, Yuri;Lucas, Jane;Behan, Laura
Publication date	2019-04-29
Original Citation	Queiroz, A.P.L.D., Athanazio, R.A., Olm, M.A.K., Rubbo, B., Casal, Y.R., Lucas, J. and Behan, L., 2019. Translation of the quality-of-life measure for adults with primary ciliary dyskinesia and its application in patients in Brazil. Jornal Brasileiro de Pneumologia, 45(3). (e20170358). DOI:10.1590/1806-3713/e20170358
Type of publication	Article (peer-reviewed)
Link to publisher's version	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132019000300300&lng=en&tlng=en - 10.1590/1806-3713/e20170358
Rights	© 2019 Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia - http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/
Download date	2024-03-29 14:01:34
Item downloaded from	https://hdl.handle.net/10468/9159

UCC
University College Cork, Ireland
Coláiste na hOllscoile Corcaigh

J Bras Pneumol. 2019;45(3):e20170358
http://dx.doi.org/10.1590/1806-3713/e20170358

Tradução do questionário de qualidade de vida para pacientes adultos com discinesia ciliar primária no Brasil

Ana Paula Lima de Queiroz[1,a], Rodrigo Abensur Athanazio[2,b], Mary Anne Kowal Olm[3,c], Bruna Rubbo[4,5,d], Yuri Reis Casal[1,e], Jane Lucas[4,5,f], Laura Behan[4,5,6,g]

1. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador (BA) Brasil.
2. Divisão de Pneumologia, Instituto do Coração – InCor – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo (SP) Brasil.
3. Departamento de Patologia, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo (SP) Brasil.
4. Primary Ciliary Dyskinesia Centre, NIHR Biomedical Research Centre, University of Southampton, Southampton, United Kingdom.
5. University Hospital Southampton NHS Foundation Trust, Southampton, United Kingdom.
6. School of Applied Psychology, University College Cork, Cork, Ireland.

a. http://orcid.org/0000-0002-4660-0090
b. http://orcid.org/0000-0002-9399-5275
c. http://orcid.org/0000-0001-9489-4655
d. http://orcid.org/0000-0002-1629-8601
e. http://orcid.org/0000-0002-0488-5307
f. http://orcid.org/0000-0001-8701-9975
g. http://orcid.org/0000-0002-0748-6141

Recebido: 15 outubro 2017.
Aprovado: 2 maio 2018.

Trabalho realizado na Divisão de Pneumologia, Instituto do Coração – InCor – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo (SP) Brasil.

RESUMO

A discinesia ciliar primária (DCP) é uma doença genética de origem comumente autossômica recessiva. Caracteriza-se clinicamente por infecções respiratórias de repetição; porém, a repercussão na qualidade de vida desses pacientes deve ser levada em consideração. Estudos têm demonstrado um importante impacto da doença nesse quesito, mas ainda faltam marcadores de qualidade de vida específicos para DCP. Nesse sentido, foi desenvolvido o questionário de qualidade de vida em pacientes com DCP. O presente comunicado versa sobre o processo de tradução do questionário desenvolvido no Reino Unido para o português falado no Brasil através de uma parceria entre pesquisadores do Brasil e Reino Unido e sua posterior aplicação a pacientes brasileiros.

Descritores: Qualidade de vida; Síndrome de Kartagener; Inquéritos e questionários.

A discinesia ciliar primária (DCP) é uma doença genética de origem comumente autossômica recessiva. Caracteriza-se por infecções respiratórias de repetição devido ao funcionamento inadequado do aparato mucociliar, havendo frequentes sintomas logo após o nascimento.[1] A tríade dextrocardia, bronquiectasia e rinossinusite crônica é conhecida como síndrome de Kartagener. *Situs inversus* está presente em até 50% dos pacientes com DCP devido ao movimento anormal do cílio nodal, responsável pela orientação direita-esquerda durante o desenvolvimento embrionário.[2]

O espectro clínico da DCP é amplo; porém, a suspeição clínica diante da ausência de defeitos de lateralidade permanece baixa. A apresentação clínica inclui síndrome da angústia respiratória neonatal, evoluindo com rinossinusite, otite média crônica, pneumonia recorrente e desenvolvimento de bronquiectasias. Nesse contexto, é esperado que a DCP tenha um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.[3]

Estudos sobre aspectos psicológicos e cognitivos de pacientes com DCP têm colaborado para um melhor entendimento dos aspectos psicossociais nesses pacientes. Um dos estudos pioneiros nessa área[4] mostrou, através do uso de questionários, que crianças com DCP apresentaram significativamente maiores escores de internalização de problemas, somatização das queixas e sintomas de ansiedade e depressão quando comparados a um grupo controle. Angústia parental e estresse materno também foram significativamente maiores nos pais dos pacientes com DCP.[4]

Em outro estudo,[5] questionários foram aplicados a 78 pacientes, com média de idade de 9,4 anos, diagnosticados com DCP. Concluiu-se que pacientes com maior carga de tratamento apresentaram pior qualidade de vida. Com

Endereço para correspondência:
Rodrigo Abensur Athanazio. Divisão de Pneumologia, Instituto do Coração – InCor – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 44, CEP 05403-900, São Paulo, SP, Brasil.
Tel.: 55 11 2661-5695. E-mail: rathanazio@yahoo.com.br
Apoio financeiro: Nenhum.

BY-NC © 2019 Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia

o passar do tempo, eles se tornaram cada vez menos interessados no tratamento da doença, com declínio da aderência terapêutica. Portanto, o diagnóstico precoce com um melhor plano terapêutico faz-se muito necessário, incluindo um melhor conhecimento dos médicos sobre a doença e medidas que estimulem a aderência aos tratamentos propostos.[5]

Uma recente revisão sistemática[6] sobre o impacto psicossocial da DCP identificou 14 estudos conduzidos nos EUA e em diversos países europeus. A revisão demonstrou que há diminuição da qualidade de vida com o passar dos anos em pacientes com DCP, com um importante impacto físico (limitação nas atividades diárias), emocional (frustração, ansiedade e estresse) e social (estigmatização) nas vidas desses pacientes.[6]

A falta de marcadores de qualidade de vida específicos para a DCP levou ao desenvolvimento do questionário de qualidade de vida em pacientes com discinesia ciliar primária (QOL-PCD) para crianças e adultos.[7,8] O questionário foi desenvolvido através de entrevistas individuais e em grupo, incluindo especialistas, pacientes e pais de pacientes com DCP. Posteriormente, o questionário foi aprimorado durante a condução de entrevistas cognitivas. O instrumento contém 37, 43, 41 e 48 itens nas versões pediátrica, adolescente, cuidadores e adultos, respectivamente. A validação em inglês do QOL-PCD para adultos foi publicada recentemente, sendo um importante passo para a utilização do mesmo no ambiente clínico e em pesquisas.[9]

O objetivo do presente comunicado breve foi apresentar o processo de tradução do inglês para o português falado no Brasil do QOL-PCD, realizado através de uma parceria entre pesquisadores brasileiros e ingleses do centro de referência em DCP da Universidade de Southampton, Reino Unido. São descritos aqui o processo de tradução e aplicação do questionário. Com isso, esperamos fornecer um instrumento em português para a avaliação psicossocial dos pacientes com DCP no Brasil e consequente melhor assistência integral àqueles que vivem com a doença, assim como a disponibilização de uma importante ferramenta de pesquisa para essa população.

O QOL-PCD foi inicialmente traduzido do inglês para português (*forward translation*) separadamente por dois pesquisadores com fluência em inglês e cuja língua materna é o português falado no Brasil. Posteriormente, houve uma discussão entre ambos e um dos pesquisadores envolvidos na idealização do questionário original. Nessa discussão, foi levado em consideração o significado das traduções em português em comparação com o significado original em inglês até que um acordo fosse obtido e uma versão refletindo esse acordo foi produzida. Feito isso, outro pesquisador, fluente em inglês e cuja língua materna também é português, sem acesso ao questionário original, traduziu a versão em português para o inglês (*backward translation*). Houve nova discussão entre aqueles que realizaram a *forward translation*, *backward translation* e a idealizadora do questionário original em inglês com o intuito de que a tradução fosse o mais fidedigna possível à versão original. Nesse processo, foram consideradas variações culturais entre o Brasil e o Reino Unido, as quais fizeram ser necessárias alterações na versão brasileira para a adequação à realidade sociocultural do país, resultando em quatro questionários traduzidos em português para aplicação em crianças, adolescentes, adultos e cuidadores dos pacientes (Figura 1).

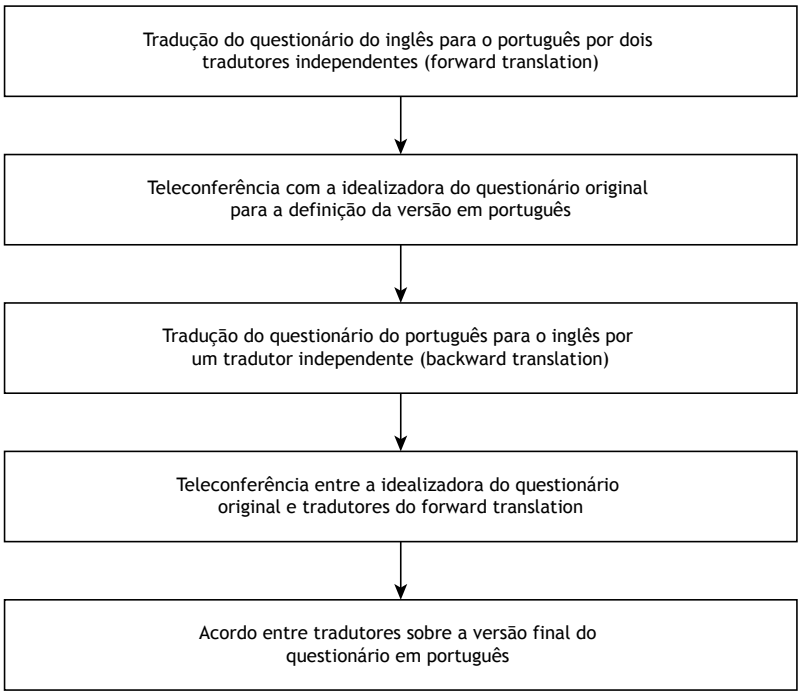


Figura 1. Algoritmo do processo de tradução do questionário do inglês para o português.

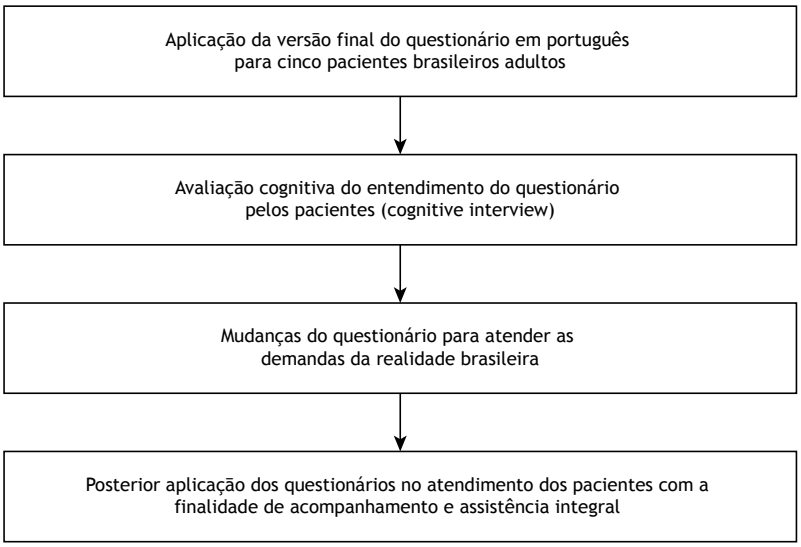


Figura 2. Algoritmo da aplicação do questionário, entrevista cognitiva e formato final do questionário de qualidade de vida para pacientes com discinesia ciliar primária.

O QOL-PCD para adultos inclui perguntas acerca de três domínios: I) qualidade de vida no dia a dia do paciente; II) escola, trabalho ou atividades diárias; e III) sintomas. Os questionamentos englobam como o paciente se sente no dia a dia, de que forma é afetado pela doença e por seu tratamento, com ou sem limitações de suas atividades diárias. As possibilidades de respostas variam conforme o bloco de perguntas se refira, por exemplo, à frequência ou intensidade do que fora perguntado. Assim, quanto mais frequente e maior repercussão o sintoma apresentar na vida do paciente, pior será a qualidade de vida do paciente. O questionário na íntegra pode ser acessado no suplemento on-line (Apêndice 1) no site do JBP (http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe_anexo.asp?id=59).

Exemplos de perguntas realizadas podem ser vistos abaixo:

- "Na última semana, com que frequência você se sentiu cansado/preocupado/cheio de energia/exausto/triste?"

- "Atualmente, quanto tempo por dia você passa fazendo o seu tratamento? Seu tratamento tornou suas atividades diárias mais difíceis de serem realizadas?"

- "Pensando no seu estado de saúde na última semana, indique o quão verdadeiro é cada uma das frases para você: 'Eu me sinto confortável ao tossir na frente de outras pessoas'; 'Eu me sinto preocupado por estar em contato com pessoas doentes'; 'Sinto-me sozinho'"

Os questionários voltados para pacientes adultos com DCP foram aplicados no ambulatório de bronquiectasias da Universidade de São Paulo. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido para participação no estudo. Após responderem ao questionário, seguindo o protocolo de validação do questionário fora do Reino Unido, questões foram aplicadas a um grupo de cinco pacientes através da chamada "entrevista cognitiva" (*cognitive interview*). Num formato de entrevista individual, objetivou-se avaliar como os pacientes brasileiros processam as questões e as opções de resposta quanto a clareza e objetividade das mesmas. Assim, foi possível avaliar a compreensão dos pacientes ao lerem as perguntas e se o significado era compatível com o que foi inicialmente idealizado pelos pesquisadores. Através desse processo, foi possível alterar instruções dadas no cabeçalho, perguntas e opções de respostas, conforme o entendimento dos pacientes de acordo com a realidade brasileira (Figura 2).

Exemplos de questionamentos feitos na *cognitive interview* após os pacientes terem respondido ao protótipo do questionário foram:

- Quão claras são as escolhas para as respostas? Há algum modo melhor de perguntar isso?

- Há alguma questão que não se aplica para você ou que não tem ocorrido com você? Se sim, quais são?

- Há alguma pergunta que parece confusa ou difícil de responder? Se sim, quais são?

- Nós nos esquecemos de alguma coisa importante?

Diante dos resultados da entrevista cognitiva, o ponto de vista dos pacientes com DCP diante do QOL-PCD foi levado em consideração. Uma nova discussão entre os pesquisadores envolvidos levou a novas adaptações no questionário de forma a atender da melhor forma possível a demanda brasileira.

Pesquisadores e clínicos que desejem usar os questionários com finalidade clínica ou de pesquisa devem contatar os detentores dos direitos autorais (Jane Lucas, Margaret Leigh, Alexandra Quittner ou Sharon Dell; por favor, enviar e-mail para jlucas1@soton.ac.uk) para um acordo entre as partes; uma vez que a permissão tenha sido fornecida, o uso dos questionários é isento de custos.

Em conclusão, o processo de tradução e finalização do QOL-PCD em português seguiu uma abordagem sistemática em um processo interativo, em colaboração com os pesquisadores que idealizaram o instrumento em inglês. Acreditamos que esse comunicado é fundamental para a disseminação da aplicação tanto do processo de tradução como do instrumento em si. Dessa forma, apresentamos a versão final em português do QOL-PCD para adultos (Apêndice 1; http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe_anexo.asp?id=59). O uso desse questionário é importante para o seguimento adequado dos pacientes com DCP do ponto de vista clínico e também como desfecho de eficácia em pesquisas tanto de intervenções terapêuticas como as relacionadas à evolução natural da doença.

REFERÊNCIAS

1. Lucas JS, Burgess A, Mitchinson HM, Moya E, Williamson M, Hogg C. Diagnosis and management of primary ciliary dyskinesia. Arch Dis Child. 2014; 0:1-7.
2. Knowles MR, Daniels LA, Davis SD, Zariwala MA, Leigh MW. Primary ciliary dyskinesia. Recent advances in diagnostic, genetics and characterization of clinical disease. Am J Respir Crit Care Med. 2013;188(8):913-922..
3. Fretzayas A, Moustaki M. Clinical spectrum of primary ciliary dyskinesia. 2016. World J Clin Pediatr. 5(1):57-62.
4. Carotenuto M, Esposito M, Di Pasquale F, De Stefano S, Santamaria F. Psychological, cognitive and maternal stress assessment in children with primary ciliary dyskinesia. World J Pediatr. 2013;9 (4):312-317.
5. Pifferi M, Bush A, Di Cicco M, Pradal U, Ragazzo V, Macchia P et al. Health-related quality of life and unmet needs in patients with primary ciliary dyskinesia. Eur Respir J. 2010;35:787-794..
6. Behan L, Rubbo B, Lucas JS, Dunn Galvin A. The patient's experience of primary ciliary dyskinesia: a systematic review.. Qual Life Res. 2017; 26(9): 2265–2285.
7. Lucas JS, Behan L, Dunn Galvin A, Alpern A, M. Morris A, P. Carroll M et al. A quality-of-life measure for adults with primary ciliary dyskinesia: QOL-PCD. Eur Respir J. 2015;46:375-383..
8. Dell SD, Leigh MW, Lucas JS, Ferkol TW, Knowles MR, Alpern A et al. Primary ciliary dyskinesia: first health-related quality-of-life measures for pediatric patients. Ann Am Thorac Soc. 2016;13(10):1726-1735
9. Behan L, Leigh MW, Dell SD, Dunn Galvin A, Quittner AL, Lucas JS. Validation of a health-related quality of life instrument for primary ciliary dyskinesia (QOL-PCD). Thorax. 2017;72(9):832-839.