

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES RENAI CRÔNICOS (KDQOL-SF™)

PRISCILA SILVEIRA DUARTE*, MARIA CRISTINA O.S. MIYAZAKI, ROZANA MESQUITA CICONELLI, RICARDO SESCO

Trabalho realizado na Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina – e na FAMERP – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP.

RESUMO – OBJETIVO. Realizar a tradução para o português e a adaptação cultural do instrumento *Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF™* para sua posterior validação no Brasil.

MÉTODOS. O instrumento foi traduzido da versão original (Inglês) para a língua portuguesa pelos autores e por tradutor juramentado e, posteriormente, revisado e avaliado quanto ao grau de dificuldade das traduções e equivalência por tradutor especialista. O instrumento foi, então, aplicado em 30 pacientes com insuficiência renal crônica terminal, em tratamento dialítico, selecionados aleatoriamente.

RESULTADOS. A idade média dos pacientes foi 47 ± 9 anos (variação, 23 a 60 anos), com escolaridade básica incompleta em 53% deles, sendo 60% do sexo feminino. A maioria dos pacientes (63%) realizava hemodiálise e o período de tratamento nos 30 dias antecedentes à aplicação do questionário foi de pelo menos 12 horas ou mais por semana. O tempo de tratamento dialítico era de 0-2 anos para 70% dos pacientes. A viabilidade do instrumento e as dificul-

dades encontradas pelos pacientes foram avaliadas por um painel de profissionais e as mudanças foram feitas baseadas nas dificuldades de compreensão. As atividades do instrumento original incompatíveis com atividades realizadas habitualmente pela população brasileira foram substituídas. Foram modificadas expressões da tradução, por termos sugeridos pelos pacientes e especialistas brasileiros e a explicação de cinco itens foi colocada entre parênteses para facilitar a compreensão. As palavras de uso comum da língua portuguesa foram mantidas.

CONCLUSÃO. A tradução e a adaptação cultural do questionário KDQOL-SF para o português foram realizadas, tendo sido cumprida esta importante etapa para sua validação e utilização em nosso meio.

UNITERMOS: Qualidade de vida. Insuficiência renal crônica. Tradução e adaptação cultural. KDQOL-SF. Questionário.

INTRODUÇÃO

O interesse em mensurar qualidade de vida, especialmente na doença renal crônica terminal, tem aumentado nos últimos anos^{1,2}.

Uma análise das publicações sobre qualidade de vida evidencia o crescimento do interesse na área. Enquanto em 1973, uma busca utilizando o termo qualidade de vida na MEDLINE citava somente cinco artigos, em 1998 este número passou a 16.256 citações³ e, em 2001, chegou a 43.350 artigos com esse termo⁴.

Com o aumento de estudos nessa área, cresceu também o número de instrumentos disponíveis para avaliação da qualidade de vida dos pacientes. Em 1991, mais de 160 diferentes instrumentos de avaliação foram publica-

dos na literatura⁵. Atualmente, entre instrumentos genéricos e específicos, o número ultrapassa a 300 questionários⁶.

A doença renal reduz acentuadamente o funcionamento físico e profissional e a percepção da própria saúde tem um impacto negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que pode reduzir ou limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental⁷.

Neste contexto, as avaliações de qualidade de vida passaram a incluir dados sobre condição e funcionamento físico, psicológico e social, além do impacto dos sintomas da doença e do tratamento^{8,9}. No entanto, a qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crônicas foi, por muito tempo, avaliada exclusivamente em termos de “sobrevivência e sinais da presença da doença, sem considerar as suas consequências psicossociais e as do tratamento¹⁰”.

Diversos aspectos justificam o atual interesse em estudar qualidade de vida, em especial no caso de doenças crônicas: a) conhecimento do impacto da doença sobre atividades

diárias; b) identificação de problemas específicos; c) avaliação do impacto dos tratamentos e outros determinantes, como a não adesão do paciente; d) obtenção de informações que permitam a comparação entre diferentes tratamentos; entre outros¹¹.

O crescente uso de questionários para avaliar a qualidade de vida em estudos multinacionais tem resultado na tradução de um mesmo instrumento para diferentes línguas e orientações específicas têm sido publicadas sobre o processo de tradução, buscando garantir equivalência entre a versão original e as traduzidas¹².

O processo de tradução requer, geralmente, traduções iniciais, exames qualitativos dos itens traduzidos (com relação à clareza, linguagem comum e adequação conceitual), comparação das traduções, aplicação da versão traduzida em uma amostra de pacientes, estabelecimento de painéis e exame de um comitê de especialistas. Essas etapas são necessárias para avaliar a equivalência dos

* Correspondência:

Rua Botucatu, 740
04023-900 – São Paulo – SP
psduarte@nefro.epm.br

questionários em diferentes idiomas. Embora não haja um consenso na literatura sobre a melhor forma de se obter equivalência na tradução dos instrumentos, a utilização de um modelo universalista, que seja aplicável a vários tipos de cultura, tem sido proposta¹³.

Muitas pesquisas na área médica são feitas em nosso meio e em outros países utilizando-se questionários desenvolvidos em países diferentes, não se tomando os cuidados necessários para sua tradução, adaptação cultural e validação. Como consequência sua aplicação pode levar a resultados e conclusões incorretas. É importante que o pesquisador clínico esteja familiarizado com as etapas necessárias e anteriormente citadas para a utilização correta de questionários em suas pesquisas.

O *Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form* (KDQOL-SF™)¹⁴ é um instrumento específico que avalia doença renal crônica terminal, aplicável a pacientes que realizam algum tipo de programa dialítico. É um instrumento auto-aplicável de 80 itens, divididos em 19 escalas, que levam aproximadamente 16 minutos para serem respondidos¹⁵. O KDQOL inclui o MOS 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36)¹⁶ como uma medida genérica e é suplementado com escalas do tipo multi-itens, voltadas para as preocupações particulares dos pacientes renais crônicos. O instrumento está publicado no *U.S. Renal Data System - Annual Data Report* (1999) que realiza registros epidemiológicos anuais sobre pacientes renais crônicos nos EUA. Este é provavelmente o questionário mais completo disponível atualmente para avaliar qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica, pois inclui aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal.

Os objetivos desse estudo compreenderam a tradução e a adaptação cultural do KDQOL-SF para a língua portuguesa, autorizadas pelos autores do questionário.

MÉTODOS

Pacientes

Participaram do estudo 30 pacientes adultos que realizam tratamento dialítico: hemodiálise, diálise peritoneal intermitente, diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) ou diálise peritoneal cíclica contínua (CCPD). Os

pacientes foram selecionados aleatoriamente, independentemente da etnia, sexo, escolaridade e estado civil, na Unidade de Tratamento Dialítico do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP.

Foram critérios de exclusão do estudo: evidência ou comprovação de déficit intelectual (registrados no prontuário dos pacientes) e dificuldades físicas e orgânicas (por exemplo: deficiência auditiva crônica e doenças neurodegenerativas) que não permitissem a aplicação do questionário.

Materiais

Para a análise proposta, foram utilizados dados de identificação e clínicos obtidos nos prontuários dos pacientes e o instrumento *Kidney Disease and Quality of Life – Short Form* (KDQOL-SF™), composto de 80 itens. O KDQOL-SF inclui o SF-36 mais 43 itens sobre doença renal crônica. O SF-36 é composto de 36 itens, divididos em oito dimensões: funcionamento físico (10 itens), limitações causadas por problemas da saúde física (quatro itens), limitações causadas por problemas da saúde emocional (três itens), funcionamento social (dois itens), saúde mental (cinco itens), dor (dois itens), vitalidade (energia/fadiga); (quatro itens), percepções da saúde geral (cinco itens) e estado de saúde atual comparado há um ano atrás (um item), que é computado à parte. A parte específica sobre doença renal inclui itens divididos em 11 dimensões: sintomas/problemas (12 itens), efeitos da doença renal sobre a vida diária (oito itens), sobrecarga imposta pela doença renal (quatro itens), condição de trabalho (dois itens), função cognitiva (três itens), qualidade das interações sociais (três itens), função sexual (dois itens) e sono (quatro itens); inclui também três escalas adicionais: suporte social (dois itens), estímulo da equipe da diálise (dois itens) e satisfação do paciente (um item). O item contendo uma escala variando de 0 a 10 para a avaliação da saúde em geral é computado à parte¹⁷.

Procedimentos

O instrumento de qualidade de vida KDQOL-SF™ foi obtido no *website* do KDQOL Working Group (www.qlmed.org/url.htm). A aprovação para tradução e uso do instrumento foi solicitada ao autor principal (Ron Hays), que autorizou a tradução para o português.

A tradução foi realizada de acordo com as especificações do KDQOL Working Group¹⁸.

Incluiu a obtenção de uma versão traduzida do KDQOL-SF™ para o português, lingüística e conceitualmente equivalente à versão em inglês, realizada pelos pesquisadores envolvidos no estudo. Em seguida, o instrumento foi também traduzido por um tradutor juramentado e finalmente revisado por um tradutor especialista em saúde. Todos os tradutores avaliaram o grau de dificuldade para a realização da tradução (de acordo com a escala: “muita dificuldade” ou “nenhuma dificuldade”), a equivalência das traduções (de acordo com a escala: “nada equivalente” ou “exatamente equivalente”) e a qualidade do trabalho.

Os pacientes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e confidencialidade dos dados. Após concordarem em participar do estudo, assinaram o termo de consentimento, que faz parte do instrumento. O questionário foi aplicado durante o tratamento dialítico, com o paciente clinicamente estável, para aproveitamento do tempo de permanência do paciente na unidade de diálise. Após sua aplicação na amostra selecionada, foi formado um painel composto por especialistas: três médicos, uma enfermeira, três psicólogos e uma assistente social que atuam na área de nefrologia. Dois pacientes que realizam tratamento dialítico e que responderam ao questionário (um dos pacientes possui 1º grau incompleto, o outro 2º grau completo; o tempo de diálise de um deles era de um ano e do outro de dois meses) também participaram. Este grupo identificou, discutiu e avaliou as dificuldades de compreensão (avaliação da equivalência conceitual da tradução) durante a aplicação do instrumento, com o intuito de incluir palavras sinônimas e de uso comum na linguagem dos pacientes.

Em uma outra etapa, a versão definida em português foi traduzida para o inglês, por dois tradutores independentes, para avaliação do processo denominado *back-translation* ou retro-tradução, que baseou-se na análise e comparação da versão traduzida com a versão original, em inglês.

RESULTADOS

A maioria dos participantes do estudo eram mulheres (60%). A idade média dos pacientes foi 47 ± 9,3 anos (23-60 anos), sendo a maioria caucasiana, com nível de escolaridade de primeiro grau incompleto, procedentes das cidades da região de São José do Rio Preto, sem trabalho atual e com renda mensal variando entre um e cinco salários mínimos.

Tabela I – Modificações sugeridas para o KDQOL-SF pelo painel de especialistas ou pelos tradutores

Itens do instrumento / Palavras	Tradução	Modificação
3 / Limit	Limita	Difículta
3 (a) / Vigorous	Que requerem muito esforço	Que exigem muito esforço
3 (b) Pushing a vacuum cleaner	Passar aspirador de pó * Substituição da atividade	Varrer o chão
3 (b) Playing golf	Jogar golfe * Substituição da atividade (também na versão espanhola)	Caminhar mais de uma hora
4 (c) / Limited	Limitado	Dificuldade
5 (c) / Didn't do work or other activities as carefully as usual ² .	Não ¹ trabalhou ou realizou outras atividades tão cuidadosamente como de costume ²	¹ Sugestão: retirar o NÃO que inicia a frase, para facilitar a resposta: Trabalhou ou realizou outras atividades com tanta atenção como de costume ²
9 (i) / Worn out	Esgotado	Sugestão: colocar parênteses após a palavra para facilitar a compreensão (muito cansado)
11 (b) / I am as healthy as anybody I know.	Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço	Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.
12 (c) / Frustrated	Frustrado	Decepcionado
12 (d) / Burden	Fardo	Peso
13 (a) Did you isolate	Você se isolou	Sugestão: acrescentar parênteses após a palavra isolou para facilitar a compreensão: (se afastou)
13 (b) / Did you react slowly to things that were said or done?	Você reagiu lentamente às coisas que foram ditas ou que aconteceram?	Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou que aconteceram?
14 (i) / Washed out or drained	Esgotamento	Sugestão: acrescentar parênteses após a palavra para facilitar a compreensão: (muito cansado)
14 (j) / Numbness	Dormência	(Formigamento) entre parênteses
14 (k) / Nausea	Náusea	Vontade de vomitar
14 (l) / Access site	Via de acesso	Sugestão: acrescentar parênteses: (fístula ou cateter).
15 (a) (b) Restriction	Restrição	Diminuição
15 (e) / Being dependent	Dependência	Depender
20/ Did you work at a paying job?	Você realizou trabalho remunerado?	Você recebeu dinheiro para trabalhar?
21 / Does your health keep you from working at a paying job?	Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho remunerado?	Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Quanto ao tipo de tratamento dialítico aos quais os pacientes eram submetidos verificou-se que a maioria dos pacientes realizava hemodiálise (63%); diálise peritoneal intermitente (20%); CAPD (10%); e CCPD (7%). O tempo de tratamento dialítico foi de 0-2 anos para 70% dos pacientes; de 2-4 anos (20%); de 4-6 anos (7%) e superior a 10 anos (3%), respectivamente. Hipertensão ou diabetes foram as principais causas da perda do funcionamento renal (27%). A maior parte dos pacientes (70%) necessitou auxílio do pesquisador para responder ao instrumento em função de seu baixo nível escolar ou por estar realizando o tratamento dialítico. O tempo médio de resposta ao questionário foi de 30 minutos. Nenhum dos pacientes se recusou a responder ou inter-

rompeu sua participação e não foram identificados problemas relacionados à aplicação do questionário durante o tratamento dialítico.

Os resultados das avaliações de tradução juntamente com o painel de especialistas indicaram que houve equivalência e reconciliação dos itens traduzidos, equivalência semântica entre as duas traduções e ausência de dificuldades de tradução. Alguns termos foram substituídos por outros similares pelo fato dos itens originais não se enquadrarem nas atividades habitualmente realizadas pela população brasileira. O painel de especialistas sugeriu modificações semânticas com base nas dificuldades que os pacientes apresentaram para responder às questões. Para isso, foram utilizados dicionários de sinônimos que auxiliaram na

definição da linguagem mais clara para a população em estudo. Foi sugerida também a inclusão de explicações em determinados itens (entre parênteses) para melhor compreensão da palavra ou da frase. Da mesma forma, não foi utilizada a divisão silábica nas respostas, pela dificuldade de seu entendimento e pelo prejuízo estético do instrumento. Algumas respostas foram reduzidas e foi sugerido estabelecer uma escala de 0 a 10 para o item dor, de forma similar ao item relacionado ao sono. Houve um consenso entre os profissionais para manutenção de palavras de uso comum na língua portuguesa. As modificações sugeridas pelos tradutores e pelo painel, na etapa de tradução para o português, estão apresentadas na Tabela I.

Na etapa de avaliação de equivalência da retro-tradução com a versão original observou-se que foram feitas alterações em estruturas gramaticais de alguns itens, quando a versão em português foi traduzida para o inglês. Essas modificações basearam-se na necessidade de se obter equivalência semântica (equivalência entre as palavras), equivalência idiomática (expressões equivalentes não encontradas ou itens que precisam ser substituídos), equivalência experimental (palavras, situações ou atividades adequadas ao contexto cultural alvo) e equivalência conceitual dos itens (validade do conceito explorado e os eventos experimentados pelo paciente)⁵. Em alguns itens, por exemplo, os verbos foram utilizados no gerúndio, obtendo-se a equivalência idiomática, porque se apresentados como verbos em tempos simples no português dificultariam a compreensão do questionário. Entre os verbos que foram apresentados no gerúndio estão “to work” (no gerúndio “working”), “to know” (“knowing”), “to feel” (“feeling”), entre outros. Além disso, alguns advérbios foram substituídos por adjetivos em condições em que o questionário avaliava a intensidade de um evento, sentimento ou comportamento. Nesse caso, o advérbio de intensidade “somewhat” (“um tanto”) foi substituído por “a little” (um pouco). Foi utilizada palavra sinônima nos itens sobre dor: “severe” por “intense”. A equivalência idiomática foi observada quando o item “Have you felt downhearted and blue” apareceu na *back-translation* como “Have you felt down and depressed?” (“Você se sentiu desanimado e deprimido?”); quando o item “Washed out or drained?” foi modificado para “Worn out (very tired)”, (“Esgotamento (muito cansaço)”), que além da substituição da palavra necessitou de explicação entre parênteses para facilitar o entendimento do item e ainda no item “Soreness in your muscles?” substituído por “Muscular pain” (“Dores musculares”). Os itens sobre atividades não habitualmente realizadas no Brasil, modificados na primeira etapa de tradução, como “passar aspirador de pó”, que foi substituído por “varrer o chão” e “jogar golfe”, que foi substituído por “caminhar mais de uma hora”, mantiveram-se nesta ordem na etapa de retro-tradução, obtendo-se a equivalência experimental. Por sua vez, a equivalência conceitual foi obtida em todos os itens, já que os conceitos da versão original não se diferenciam dos da cultura alvo.

DISCUSSÃO

A avaliação de qualidade de vida vem recebendo atenção especial nos últimos anos, especialmente nos casos de pacientes portadores de doenças crônicas. Esse fato é decorrente da mudança na forma de avaliar a condição geral do paciente, que passou a ser realizada não apenas pelos profissionais responsáveis pelo tratamento, mas também pelo próprio paciente. No entanto, o termo “qualidade de vida” tem sido, muitas vezes, um clichê, sem uma definição precisa, por se tratar de um conceito multidimensional⁸.

Um número expressivo de escalas e questionários de avaliação de qualidade de vida tem sido desenvolvido e utilizado. Há disponíveis tanto instrumentos genéricos, que avaliam uma ampla variedade de problemas de saúde, quanto os instrumentos específicos, que avaliam aspectos restritos a uma determinada doença e/ou tratamento¹.

Entretanto, nem todos esses instrumentos estão disponíveis em todos os países e em todos os idiomas. O Brasil ainda não dispõe de muitos instrumentos padronizados para avaliar aspectos psicossociais de pacientes portadores de doenças crônicas, apesar de alguns já terem sido traduzidos e adaptados^{22,23,24,25}. Por este motivo, a tradução e padronização de instrumentos estrangeiros vêm se tornando uma nova área de atuação do psicólogo que trabalha no campo da psicologia da Saúde, bem como de outros profissionais de saúde.

Para que as traduções alcancem um alto nível de qualidade, devem ser feitas por pelo menos dois tradutores independentes, reduzindo assim a probabilidade de erros e de interpretações divergentes de itens ambíguos do original. Após um consenso ser obtido entre os tradutores a versão final é traduzida novamente para o idioma original. Esta tradução da versão para a original (*back-translation*) tem se mostrado um recurso capaz de ajudar a aumentar a qualidade da versão final e apresenta melhor qualidade se os tradutores são fluentes nos idiomas e formas coloquiais. Alguns dos primeiros tradutores não devem, preferencialmente, estar cientes dos objetivos e conceitos do material, a fim de se evitar efeitos imprevistos. A utilização inicial do instrumento em uma amostra da população a ser estudada ajuda a checar erros e desvios na tradução. Finalmente, um comitê deve ser

constituído por equipe multidisciplinar (profissionais especialistas na doença) e por alguns pacientes acometidos pelo problema⁵ e representativos da população em estudo.

Entre os instrumentos traduzidos e validados no país destacam-se o *Kidney Disease Questionnaire* (KDQ)²⁰ que foi utilizado em alguns estudos com pacientes renais, mostrou-se bem aceito por eles e demonstrou bom conceito de validade, reprodutibilidade e responsividade (sensibilidade à alteração no tempo). Para avaliação do critério de validade o KDQ foi comparado com o *Self Reporting Questionnaire* (SRQ)²¹, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, sendo obtido, entre eles, um coeficiente de correlação global de 0,75 ($p < 0,001$)²². Os coeficientes de correlação intraclasse variaram de 0,81 a 0,95 na avaliação dos critérios de reprodutibilidade²³.

Em um outro estudo²⁴, o KDQ foi utilizado para propósitos de validação do SF-36, em pacientes com insuficiência renal. O SF-36 que foi recentemente traduzido e adaptado culturalmente no Brasil, por meio de sua aplicação em pacientes com doenças reumatológicas, já tem comprovado critérios de confiabilidade e validade²⁵. O SF-36 demonstrou construto de validade em sua aplicação com pacientes renais crônicos e os coeficientes de correlação entre o KDQ e o SF-36 variaram de 0,23 a 0,68. Sua aplicação foi considerada fácil, rápida e as questões bem compreendidas pelos pacientes.

Instrumentos que avaliam a qualidade de vida de pacientes renais crônicos vêm sendo freqüentemente utilizados e citados na literatura internacional, por se tratarem de instrumentos que atendem aos principais domínios da qualidade de vida dos pacientes com Insuficiência renal crônica¹⁵. Entretanto, o uso da maioria desses instrumentos de medida recebe críticas porque as avaliações fornecem geralmente dados apenas parciais e poucos são aqueles com padrões metodológicos que comparam as diversas dimensões da qualidade de vida desses pacientes²⁶.

Um estudo de meta-análise²⁷ considerou que o *Kidney Disease and Quality-of-Life Questionnaire* (KDQOL) é melhor que outros instrumentos nesse aspecto, pois já foi testado em diferentes populações com insuficiência renal. O KDQOL ainda apresenta diversas vantagens em relação a outros instrumentos de avaliação de qualidade de vida utilizados na

doença renal crônica terminal: é composto de uma parte que compreende aspectos genéricos sobre a saúde do paciente e uma outra que reúne especificamente itens sobre a doença renal crônica; abrange vários domínios, entre eles função sexual e reabilitação profissional, aspectos estes que não são encontrados em outros instrumentos utilizados nesta população; apresenta os principais sintomas relatados pelos pacientes; pode ser aplicado em diferentes culturas e em diferentes tipos de tratamento dialítico, com ou sem auxílio do pesquisador e possui critérios de validade e confiabilidade comprovados¹⁷.

Quanto à aplicação, suas características permitem a obtenção de um perfil da qualidade de vida do indivíduo em diferentes períodos de seu tratamento, mas a frequência de sua aplicação dependerá dos objetivos de análise e da condição do doente. Se o objetivo for monitorar rotineiramente um paciente que está relativamente estável, pode ser utilizado 2-4 vezes por ano (trimestral ou semestralmente). Se o paciente está iniciando o tratamento dialítico ou tem apresentado mudanças na medicação ou prescrição da diálise, avaliações mais frequentes deverão ser realizadas¹⁷. Devemos ainda ressaltar que a aplicação deste tipo de questionário durante o procedimento dialítico pode afetar a avaliação da qualidade de vida, refletindo influências psicológicas devido à relação momentânea dos pacientes com a máquina de diálise, concretizando sua dependência e interrupção abrupta de suas atividades²⁸. Em geral, seria desejável que este tipo de avaliação não fosse feita durante a sessão de diálise.

Uma limitação do KDQOL-SF é a impossibilidade de aplicação a pacientes que receberam o diagnóstico de insuficiência renal crônica, mas que ainda não iniciaram o tratamento dialítico, porque o questionário abrange questões específicas a pacientes que já realizam algum tipo de diálise (como por exemplo: “muito do meu tempo é gasto com minha doença renal”; “problemas com seu catéter ou fistula”; “o pessoal da diálise ajudou-me a lidar com a doença renal”).

Com a utilização do KDQOL no presente estudo, verificou-se que as etapas de tradução da sua versão original para o português não apresentaram dificuldades. Do mesmo modo, a equivalência conceitual foi facilmente obtida nas duas versões. Quando a versão em portu-

guês foi comparada com a versão original, apenas adaptações culturais referentes a atividades incomuns no Brasil foram realizadas. Após essas adaptações um relatório informando todas as etapas foi enviado ao KDQOL Working Group, nos EUA.

Durante o processo de tradução, foi possível observar que a utilização de critérios bem estabelecidos facilita a tradução e a adequação do instrumento à língua portuguesa. Do mesmo modo, a sua equivalência conceitual pode ser obtida por meio de um consenso com o auxílio de pacientes e especialistas. A participação de pacientes nesse processo, por sua vez, aumenta a probabilidade de sua adequação à população. Também, a utilização internacional de um mesmo instrumento pode facilitar a comparação dos dados entre diferentes culturas.

O KDQOL já foi traduzido para vários idiomas, entre eles, para o espanhol, alemão, japonês, francês e para o polonês. Em todos os países as etapas de tradução seguiram as etapas sugeridas pelo KDQOL Working Group¹⁹. Na Polônia, por exemplo, algumas modificações foram feitas no questionário devido à diferenças culturais: o item sobre seguro de saúde não foi modificado porque na Polónia há somente uma possibilidade de seguro de saúde para todos os cidadãos e o item sobre a renda familiar total foi substituído por renda média mensal, por ser mais fácil de estimar para os pacientes. O questionário, aplicado em 97 pacientes em hemodiálise, sendo 50% destes com escolaridade básica completa, mostrou-se bem aceito por eles, podendo ser auto-aplicado ou aplicado com auxílio do entrevistador por causa de problemas oftalmológicos²⁹. Já para a população espanhola, as modificações estiveram baseadas na diferença de atividades físicas realizadas pelos pacientes: “jogar golfe” foi substituído por “caminhar mais de uma hora” e, em alguns itens, foi acrescentado um parêntese para facilitar a compreensão dos pacientes: após o item “caminhar vários quarteirões” foi colocado “várias centenas de metros”; após “caminhar mais de um quarteirão” foi acrescentado “uns 100 metros”; e após a palavra “adormecimento”, a palavra “formigamento” permaneceu entre parênteses³⁰.

Muitas vezes observa-se que questionários (sobre qualidade de vida ou não) utilizados em pesquisas científicas em nosso meio não seguem as normas preconizadas e aqui relatadas. A ausência de uma metodologia adequada para o processo de tradução e adap-

tação deste tipo de instrumento de pesquisa pode introduzir uma série de tendências e problemas, que vão desde a escolha inapropriada de um instrumento até a utilização de um questionário que não foi adequadamente testado e, portanto, potencialmente diferente de sua versão original. As traduções devem ser avaliadas em termos de equivalência conceitual, principalmente, para que alterações gramaticais necessárias possam ser conceitualmente semelhantes a uma outra cultura. Quanto à adaptação cultural, fatores culturais tais como hábitos e atividades de uma população devem ser levados em conta, porque uma atividade não habitual a uma determinada população pode tornar a adaptação de um instrumento inválida.

Todos esse fatores podem levar a resultados tendenciosos ou errados e podem prejudicar os pacientes se as decisões de tratamento estiverem baseadas na pesquisa. Dessa forma, cabe aos pesquisadores relatar todas as etapas de tradução realizadas e detalhar os resultados encontrados com os testes de reprodutibilidade e validade para que pesquisadores e clínicos possam fazer escolhas informadas sobre o instrumento que melhor servirá para os objetivos de seu estudo²⁷.

A versão do KDQOL traduzida para o português foi aprovada pelo KDQOL Working Group e a forma reduzida do instrumento, após a tradução, ficou intitulada “Sua Saúde e Bem-Estar – Doença Renal e Qualidade de Vida” (KDQOL-SF™ 1.3). Mostrou-se de fácil utilização, com possibilidade de aplicação durante o tratamento dialítico (com auxílio) ou de auto-aplicação. A etapa de validação do instrumento no Brasil está sendo realizada. O KDQOL-SF está sendo comparado com os seguintes instrumentos: *Kidney Disease Questionnaire*²⁰, *Nottingham Health Profile*³¹ e *Karnofsky Performance Status Scale*³². Sua aplicação nessa etapa deverá totalizar um número superior a 75 pacientes e as versões traduzidas para o português e para o inglês deverão ser aplicadas a uma amostra bilingüe. Para avaliação de reprodutibilidade, os pacientes são entrevistados duas vezes, por entrevistadores treinados. Na primeira, um entrevistador aplica os três instrumentos validados no Brasil e o KDQOL-SF e, após 30 minutos, o outro aplica apenas o KDQOL-SF. No prazo de uma semana, este último entrevistador aplica, novamente, o KDQOL-SF nos pacientes.

Para a área da Nefrologia, o questionário validado e em breve disponível no Brasil se tornará um importante instrumento para clínicos e pesquisadores, uma vez que não se dispõe de um instrumento tão completo para avaliar e monitorar a condição física e emocional dos pacientes que realizam diálise. Desta forma, avaliações periódicas dos pacientes poderão ser feitas e aqueles com piores escores de qualidade de vida poderão ser identificados e eventualmente receber suporte especializado. O questionário poderá ainda ser útil para se avaliar pacientes que serão submetidos ao transplante renal.

O presente estudo ocupa, portanto, um papel inovador e promissor no campo da psicologia da Saúde, uma vez que o psicólogo nessa área ainda utiliza instrumentos delineados para a prática clínica, muitas vezes inapropriados para utilização em outros contextos de saúde. Além disso, serve como modelo para que procedimentos semelhantes sejam realizados e novos instrumentos padronizados sejam desenvolvidos no Brasil.

AGRADECIMENTOS

Nossos sinceros agradecimentos à equipe de profissionais que colaborou com este trabalho: tradutoras Lívia Burdman e Érika Spigneli, Dr. Horácio José Ramalho, psicólogos Nelson Iguimar Valerio e Leda Ravagnani, assistente social Lilian Chessa e aos pacientes Jorge e Sueli. À Dra. Eloisa Tajara pela revisão técnica deste manuscrito. (Trabalho financiado pela Fapesp (Processo nº 01/11555-6))

SUMMARY

TRANSLATION AND CULTURAL ADAPTATION OF THE QUALITY OF LIFE ASSESSMENT INSTRUMENT FOR CHRONIC RENAL PATIENTS (KDQOL-SF™)

BACKGROUND. The objective of this study was to translate from English into Portuguese and to perform cultural adaptation of the Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF™ to make possible its validation in Brazil.

METHODS. This instrument was translated from the original English version into Portuguese language by the authors and it was also translated by a certified translator and revised by a specialized translator who evaluated the level of difficulty for translation. Thirty end-stage renal disease

patients undergoing dialysis were randomly selected to participate in the study.

RESULTS. The mean age of patients was 47 ± 9 years (23 to 60 yr), and the predominant education level was incomplete elementary school (1st to 8th grade=53%); 60% of the patients were female. The majority of patients (63%) were undergoing hemodialysis and the period of treatment within the last 30 days was 12 hours or more per week. The time of dialysis treatment was 0-2 years for 70% of the patients. The feasibility of the instrument and the difficulties found by the patients were evaluated by a panel of experts and changes were made regarding difficulties of comprehension. Some activities were substituted since they were not regular for the Brazilian population. There were modifications in expressions of translation for terms suggested by patients and Brazilian experts and, for five items it was suggested to include an explanation in parentheses. Common words used in the Portuguese language were chosen.

CONCLUSIONS. The translation and cross-cultural adaptation of the KDQOL questionnaire to Portuguese were concluded, having been accomplished this important stage for its validation and use in our environment. [Rev Assoc Med Bras 2003; 49(4): 375-81]

KEY WORDS: Quality of life. Chronic renal failure. Translation and cultural adaptation. KDQOL-SF questionnaire.

REFERÊNCIAS

- Gokal R. Quality of life. In: Gokal R, Nolph KD, editors. The textbook of peritoneal dialysis. Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1994. p.679-98.
- Brown JRRS. Strategies and pitfalls in quality of life research. *Hepatology* 1999; 29:95-8.
- Sen SS, Gupchup GV, Thomas III J. Selecting among health-related quality-of-life instruments. *Am J Health-Syst Pharm* 1999; 56:1965-71.
- National Library of Medicine. 17 June 2001. Available from: URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD&=DB=PubMed> 2001.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32.
- Clinician's Computer Assisted Guide to the Choice of Instruments for Quality of Life Assessment in Medicine. [serial online]. 1999 April 24. Available from: URL: <http://www.qlmed.org/>.
- Tamburini M. Quality of life in patients with chronic diseases: state of the art and perspectives. [serial online]. 2000 March 03. Available from: URL: <http://www.qlmed.org/Psico/lifequal.htm>.
- Minuire P. Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bull World Health Organ* 1992; 70:373-9.
- Coons SJ, Kaplan RM. Assessing health-related quality of life: application to drug therapy. *Clin Ther* 1992; 14: 850-9.
- Taylor SE, Aspinwall LG. Psychosocial aspects of chronic illness. In: Costa PT, Vandenbos GR, editors. Psychological aspects of serious illness. Chronic conditions, fatal diseases and clinical care. Washington, DC: American Psychological Association; 1990. p.3-60.
- Taylor SE. *Health psychology*. 4th ed. Boston: McGrawHill; 1999.
- Herdman M, Fox-Hushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* 1997; 6:237-47.
- Herdman M, Fox-Hushby J, Badia, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998; 7:323-35.
- Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Amin N, Carter WB. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™). Version 1.3: a manual for use and scoring. Santa Monica: RAND/P-7994; 1997. p.1-39.
- Edgell ET, Coons SJ, Carter WB, Kallich JD, Mapes D, Damush TM, et al. A review of health-related quality of life measures used in end-stage renal disease. *Clin Ther* 1996; 18:887-938.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30:473-83.
- Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of Kidney Disease Quality of Life (KDQOL™) instrument. *Qual Life Res* 1994; 3:29-38.
- Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Amin N, Carter WB, et al. Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SFTM), version 1.3: a manual for use and scoring. Santa Monica: RAND, P-7994; 1997. 39p.
- KDKOL Working Group. Translation steps. 26 November 1999. Available from: URL: <http://www.med.ucla.edu/kdqol/PAGE7.HTM> 1999.
- Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. *Nephron* 1992; 60:302-6.
- Harding TW, De Arango MV, Baltazar J, Climent CE, Ibraim HHA, Ladrigo-Ignacio L, et al. Mental disorders in primary care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. *Psychol Med* 1980; 140:1474-80.
- Sesso R, Yoshihiro MM, Ajzen H. Late diagnosis of chronic renal failure and the quality of life during dialysis treatment. *Braz J Med Biol Res* 1996; 29:1283-9.

23. Sesso R, Yoshihiro MM. Time of diagnosis of chronic renal failure and assessment of quality of life in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 1997; 12:2111-6.
24. Neto JFR, Ferraz M, Cendoroglo M, Draibe S, Yu L, Sesso R. Quality of life at the initiation of maintenance dialysis treatment—a comparison between the SF-36 and the KDQ questionnaires. *Qual Life Res* 2000; 9:101-7.
25. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999; 39:143-50.
26. Sesso R, Nehmi Y, Barbosa D, Machado CE, Sato I, Pestana JO, et al. Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica terminal. *J Bras Nefrol* 1987; 9:24-8.
27. Cagney KA, Wu AW, Fink NE, Jenckes MW, Meyer KB, Bass EB, et al. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:327-36.
28. Bellodi PL, Romão Júnior JE, Jacquemin A. Crianças em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. *J Bras Nefrol* 1997; 19:132-7.
29. Kuzstal M. Mensagem pessoal. [mkuzstal@doktor.dilnet.wroc.pl], e-mail, 26 fev. 2002.
30. Hays RD, Amin N, Alonso J, Kallich JD, Coons SJ, Carter WB, et al. *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SFTM), version 1.2: a manual for use and scoring* (Spanish Questionnaire, Spain). Santa Monica: RAND, P-7928/1; 1997. 60p.
31. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Argyle M. The Nottingham Health Profile: an analysis of its sensitivity in differentiating items groups. *Soc Sci Med* 1998; 27:1411-4.
32. Karnofsk DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of hemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press; 1949. p.191-205.

Artigo recebido: 22/03/02
Aceito para publicação: 04/06/03
