ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

RESEARCH PAPER (ORIGINAL)

Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e disfunção urinária: validação do Qualiveen

Quality of life of patients with multiple sclerosis and urinary disorders: validation of Qualiveen Calidad de vida de la persona con esclerosis múltiple y disfunción urinaria: validación del Qualiveen

Cátia Patrícia Palhais Rodrigues*; Fernando Manuel Dias Henriques**

Resumo

Enquadramento: As disfunções urinárias representam um peso negativo a nível social e ao nível da qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla, sendo mesmo referenciadas como mais prejudiciais que as alterações motoras. Objetivo: Realizar a adaptação cultural e linguística do Qualiveen (português-Brasil), procedendo à análise da sua fiabilidade e validade.

Metodologia: Realizou-se a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e posteriormente das propriedades psicométricas da versão final do Qualiveen (português-Europeu). A amostra foi constituída por 72 indivíduos, que frequentaram um hospital na zona centro entre 03/12/2016 e 14/01/2017.

Resultados: A versão em português-Europeu apresentou equivalência conceptual e linguística, demonstrando uma excelente fiabilidade geral $(\alpha = 0.96)$ e nas subdimensões da escala $(0.81 \le \alpha \le 0.93)$, assim como validade convergente e discriminante.

Conclusão: A versão do Qualiveen (português-Europeu) demonstrou propriedades psicométricas adequadas, pelo que pode ser utilizada pela comunidade científica, com o intuito de analisar e descrever o impacto que a disfunção urinária representa na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com esclerose múltipla.

Palavras-chave: qualidade de vida; esclerose múltipla; transtornos urinários; psicometria; estudos de validação

Abstract

Background: Urinary disorders have a negative impact on the quality of life and social functioning of patients with multiple sclerosis and can even be more harmful than motor changes.

Objective: To perform the cultural and linguistic adaptation of Qualiveen (Brazilian Portuguese) and analyze its reliability and validity.

Methodology: It was done the evaluation of the conceptual and linguistic equivalences and then of the psychometric properties of the final Portuguese (European) version. The sample consisted of 72 individuals, who attended a hospital in the center of the country, between 12/3/2016 and 1/14/2017.

Results: The European Portuguese version of Qualiveen has conceptual and linguistic equivalence, showing an excellent reliability for the total scale (Cronbach's alpha of .96) and its subdomains (Cronbach's alpha of .81 and .93), as well as convergent and discriminant validity.

Conclusion: The European Portuguese version of Qualiveen showed adequate psychometric properties. For this reason, it can be used by the scientific community with the purpose of analyzing and describing the impact of urinary disorders on the health-related quality of life of patients with Multiple Sclerosis.

Keywords: quality of life; multiple sclerosis; urination disorders; psychometrics; validation studies

Resumen

Marco contextual: Las disfunciones urinarias representan un peso negativo a nivel social y a nivel de la calidad de vida de la persona con esclerosis múltiple, e incluso se indican como más perjudiciales que las alteraciones

Objetivo: Realizar la adaptación cultural y lingüística de Qualiveen (portugués de Brasil), mediante el análisis de la fiabilidad y la validez.

Metodología: Se llevó a cabo la evaluación de las equivalencias conceptuales y lingüísticas y más tarde de las propiedades psicométricas de la versión final del Qualiveen (portugués europeo). La muestra está constituida por 72 individuos, que asistieron a un hospital en la zona centro entre el 03/12/2016 y el 14/01/2017.

Resultados: La versión en portugués europeo presenta una equivalencia conceptual y lingüística, demuestra una excelente fiabilidad global ($\alpha = 0.96$) y en los subdominios $(0.81 \le \alpha \le 0.93)$, así como una validez convergente y discriminante.

Conclusión: La versión de Qualiveen (portugués europeo) ha demostrado propiedades psicométricas adecuadas, por lo que puede ser utilizada por la comunidad científica, con el fin de analizar y describir el impacto que la disfunción urinaria representa en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con esclerosis múltiple.

Palabras clave: calidad de vida; esclerosis múltiple; trastornos urinarios; psicometría; estudios de validación

Recebido para publicação em: 01.03.18 Aceite para publicação em: 15.06.18

^{*}lic., Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, 3000-075, Coimbra, Portugal [catiapprodrigues@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, desenho da investigação, recolha de dados, tratamento e análise estatistica, discussão dos resultados. Morada para correspondência: Urb. Quinta da Oliveira Torta, Lote 7, 2D, 3020-504 Coimbra.

**MSc., Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 3046-851, Coimbra, Portugal [fernando@esenf.cpt]. https://orcid.org/0000-0002-9919-4313. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, desenho da investigação, revisão do estudo e do artigo.

do estudo e do artigo.

Introdução

A qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa assume, hoje em dia, um papel relevante na tomada de decisão dos profissionais de saúde (Stöhrer et al., 2009). Esta crescente preocupação emerge das ciências humanas e biológicas, valorizando não apenas a eliminação dos sintomas da doença, o aumento da esperança média de vida e a diminuição da mortalidade (Nader, 2016), mas acima de tudo proporcionar a melhor qualidade de vida possível a todas as pessoas independentemente do seu estado de saúde.

Ser portador de uma doença crónica, sobretudo com uma evolução variável como a que a esclerose múltipla apresenta, pode provocar grandes sentimentos de ansiedade e frustração, favorecendo a diminuição da qualidade de vida (Thompson & Mauk, 2011).

A presença de disfunção urinária afeta a pessoa ao nível físico mas também apresenta repercussões ao nível psicológico, onde maioritariamente se identifica o medo de perder urina, o receio do odor, a alteração do padrão de sono e do repouso por noctúria, que levam a ansiedade e medo. Existe também a possibilidade de consequências na dimensão social, causando isolamento e receio do contacto com outras pessoas (Ferreira, 2014). Estas, são as razões pelas quais a disfunção urinária é referenciada muitas vezes como mais prejudicial que as alterações motoras (Denys, Phe, Even, & Chartier-Kastler, 2014).

Os enfermeiros pretendem focar a sua intervenção na capacidade da pessoa viver sem interferência da doença ou superar as dificuldades que esta causa na sua vida. É importante intervir precocemente, valorizando todos os sinais e sintomas que ocorrem que possam gerar dependências e desconfortos, com o objetivo de minorar as consequências dos mesmos (Minayo, Hartz, & Buss, 2000). A avaliação do impacto da disfunção urinária na vida da pessoa com esclerose múltipla é essencial para promover o planeamento de intervenções adequadas para diminuir o impacto desta na qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla. O desafio prende-se em encontrar um instrumento que permita realizar esta avaliação na prática clínica com fácil aplicação (Seidl & Zannon, 2004). Em Portugal, não existe nenhum instrumento de colheita de dados que avalie em simultâneo as disfunções urinárias e a qualidade de vida da pessoa com alterações neurológicas, pelo menos de forma abrangente a todos os problemas urinários e aplicável em ambos os sexos.

O Qualiveen é um questionário que tem como objetivo avaliar o impacto, tanto o real como o percecionado, dos problemas urinários na qualidade de vida das pessoas com alterações neurológicas e com esclerose múltipla (D'Ancona et al., 2009). Trata-se de um instrumento de colheita de dados extremamente específico, permitindo a obtenção de resultados válidos e fidedignos para as pessoas com esclerose múltipla.

O Qualiveen é um questionário originalmente francês, no entanto foi realizada a tradução e validação para português do Brasil por D'Ancona et al. (2009). Instrumentos com a mesma língua, mas culturas e países diferentes, embora possam ser utilizados, com verificação prévia da sua equivalência, é aconselhável proceder à sua adaptação cultural e linguística, pelo que o objetivo do presente estudo foi, após autorização prévia (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000), realizar a adaptação cultural e linguística da versão português (Brasil) do Qualiveen para português (Europeu), procedendo à análise da sua fiabilidade e validade.

Enquadramento

Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada com saúde tendem a manter o carácter multidimensional e avaliam, também, a perceção global da qualidade de vida da pessoa, embora a enfâse recaia sobre os sintomas, incapacidades ou limitações ocasionadas pela doença (Seidl & Zannon, 2004).

A disfunção urinária revela ser um grande problema com impacto significativo na incapacidade da pessoa com esclerose múltipla, afetando as relações sociais e as suas atividades quotidianas (Amarenco, de Sèze, Ruffion, & Ismael, 2014) e, consequentemente, com repercussões ao nível da qualidade de vida. Encontrar meios para identificar e quantificar o impacto destas alterações na vida das pessoas é essencial.

Vários têm sido os instrumentos desenvolvidos, no entanto, segundo Amarenco, Colvez, Costa, Didier, e Perrouin-Verbe (2003) não existia nenhum instrumento que avaliasse o impacto dos problemas urinários na qualidade de vida das pessoas com alterações neurológicas.

Um grupo de médicos franceses, especialistas nas áreas de urologia, fisiatria e epidemiologia, juntamente com especialistas na avaliação da qualidade de vida, em conjunto com os Laboratórios Coloplast, desenvolveram um instrumento específico chamado Qualiveen,

do qual existem três versões: o Qualiveen utilizado neste estudo; o Qualiveen-30 e o SF-Qualiveen.

Segundo Bonniaud et al. (2004), quanto mais específicos forem os instrumentos de avaliação, maior será a capacidade de resposta e probabilidade de elucidar sobre os verdadeiros problemas das pessoas com esclerose múltipla. Embora existam instrumentos específicos para as pessoas com esclerose múltipla, estes não focam de forma adequada nem específica os seus problemas urinários. Quanto mais específico for o instrumento utilizado, mais precoce é o despiste de complicações associadas na pessoa com esclerose múltipla (Denys et al., 2014).

O Qualiveen divide-se em duas partes. Numa primeira parte, aborda o impacto dos problemas urinários na qualidade de vida da pessoa (IPUQV) através da análise de quatro subdimensões que são: os incómodos (IPUQV-INC); as limitações (IPUQV-L); as preocupações (IPUQV-P) e o impacto na vida diária (IPUOV-IVD).

A avaliação dos incómodos é avaliada pela perceção da pessoa sobre alguns problemas que ocorrem pela presença de disfunção urinária, pela perda de urina que ocorre ao longo do dia, pela utilização de pensos, fraldas, cuecas ou dispositivos urinários externos, pelo tempo que passam a urinar, pela alteração do sono causado pelos problemas urinários, pelos problemas de higiene pessoal e pelos problemas quando viaja. Na área das limitações, avalia-se a perceção da pessoa sobre a necessidade de ter de planear tudo de forma prévia a qualquer atividade que necessite de desenvolver, a necessidade de providenciar pensos, fraldas ou cuecas, assim como uma muda de roupa extra, limitar a ingestão de líquidos que bebe ao longo do dia e de limitar as suas saídas de casa.

Relativamente à área das preocupações, o questionário foca o cheiro da urina, a possibilidade de ter infeções urinárias, o agravamento dos problemas urinários, a perda de urina durante as relações sexuais, a possibilidade de apresentar reações adversas aos fármacos, ter problemas de pele causados pelos problemas urinários e ter problemas económicos.

Para avaliar o impacto na vida diária, o questionário foca os sentimentos de vergonha sentidos, a possibilidade de sentir humilhação ou ansiedade, o incómodo com a reação das pessoas pelo aumento de tempo que passa na casa de banho e avalia a necessidade da pessoa esconder os seus problemas urinários.

Numa segunda parte do instrumento, a avaliação da qualidade de vida baseia-se na avaliação do estado psicológico, da autonomia, do bem-estar físico, das relações sexuais e das relações sociais. O questionário apresenta ainda uma questão que não é utilizada para o cálculo do impacto dos problemas urinários na qualidade de vida da pessoa, mas que analisa a perceção da pessoa sobre a sua forma de urinar.

Metodologia

Segundo Nader (2016), existem múltiplas recomendações para proceder à adaptação cultural e linguística, tendo mesmo existido um estudo que encontrou 17 métodos distintos, não existindo um consenso sobre quais os mais adequados. Foram seguidas as diretrizes para a adaptação cultural e linguística de Beaton et al. (2000), uma vez que foram as acordadas na obtenção da autorização para a adaptação cultural e linguística da versão em português (Brasil) pela Coloplast, proprietários da versão original do Qualiveen.

Após terem sido obtidas as autorizações formais do tradutor e do proprietário legal iniciou-se, então, este processo, que ocorreu em duas fases. A primeira fase engloba seis etapas distintas. Na primeira etapa - tradução - foi realizada a tradução do instrumento por duas pessoas de nacionalidade portuguesa (pelo investigador, que está ciente dos conceitos do questionário, e por uma professora licenciada em tradução e licenciada em estudos portugueses, que não estava familiarizada com o tema nem informada dos conceitos). Esta etapa foi realizada de forma a evitar erros e interpretações ambíguas.

Na segunda etapa - síntese - foi realizada uma tradução comum de consenso pelos dois tradutores

De seguida, na retrotradução, o instrumento de colheita de dados foi traduzido a partir da versão comum para a língua de origem da escala, que apenas foi realizada uma vez, pois a versão retrotraduzida apresentou concordância com a original.

Procedeu-se, então, à etapa quatro - comité de consenso - onde se reuniram sete especialistas: enfermeira brasileira, aluna de um Doutoramento de Enfermagem; enfermeiro, professor de Enfermagem de Reabilitação; professora, licenciada em tradução e em estudos portugueses: variante de português/inglês; enfermeira-chefe de um serviço de neurologia, especialista em Enfermagem de Reabilitação e com uma pós-graduação em enfermagem de esclerose múltipla; enfermeiro-chefe de um serviço de urologia, especialista em Enfermagem de Reabilitação; duas enfermeiras de um serviço de urologia.

O objetivo do comité foi assegurar que o instrumento de colheita de dados é perfeitamente compreensível, que a introdução e instruções de preenchimento são claras e entendíveis sem deixar qualquer dúvida, razão pela qual foi constituído por peritos em português (Europeu e Brasil) e especialistas na área de urologia e de neurologia.

Produziu-se uma versão pré-final através dos contributos de todos os participantes, tentado resolver as discrepâncias que pudessem ser encontradas através da técnica de descentramento, ou seja, considerando sempre o instrumento original e o traduzido como igualmente importantes.

Foram garantidas as equivalências de conteúdo, semântica, conceptual e idiomáticas na versão pré-final do instrumento de colheita de dados. O facto de estar presente uma nativa brasileira garantiu a equivalência dos conceitos ao nível do conteúdo, ou seja, em conjunto com o restante comité, nativos portugueses, certificou-se, assim, que a tradução realizada dos itens descreve fenómenos relevantes para ambas as culturas.

A presença de uma especialista na área de tradução teve uma importância acrescida no que diz respeito a assegurar a equivalência semântica, assegurando que após a tradução, os itens mantêm o mesmo significado em ambos os instrumentos. Foi essencial também a presença dos especialistas em enfermagem de reabilitação, que em conjunto com a professora e o restante comité, asseguraram a equivalência conceptual, onde se atestou a validade dos conceitos em ambas as culturas.

O restante comité foi formado por enfermeiros da área da urologia e da área da neurologia, os quais trouxeram contributos extremamente importantes, uma vez que o instrumento de colheita de dados encerra as duas áreas. A interligação dos seus conhecimentos e capacidades, em conjunto com os dos restantes elementos do comité, permitiu-nos que a versão pré-final tivesse equivalência idiomática.

O resultado obtido, a versão pré-final, foi de consenso de todos os elementos presentes como plenamente satisfatória, tal como se preconiza, de acordo com Fortin (2009).

Seguiu-se a etapa de pré-teste, onde foi apresentado o instrumento de colheita de dados no mesmo contexto onde foi realizado o estudo.

Uma vez terminada a fase de avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas, procedeu-se à segunda fase, de avaliação das propriedades psicométricas.

Nenhum instrumento de colheita de dados, novo ou adaptado culturalmente, é linguisticamente válido sem passar pelos *crivos* da fiabilidade e validade (Cardoso, 2006).

Várias são as formas de se poder avaliar a fiabilidade de um instrumento. Por ser difícil ter acesso aos mesmos indivíduos e garantir que todos não fossem sujeitos a condições que alterassem as respostas aos domínios a ser medidos, essencialmente pela imprevisibilidade da patologia da amostra, optou-se por estudar a fiabilidade sem recorrer ao processo de reteste. Para averiguar a existência de fiabilidade na versão comum de consenso do questionário utilizou-se o estudo do alfa de Cronbach (α), com vista a analisar a coerência interna para garantir a fiabilidade, que se baseia nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro do mesmo questionário. O valor de alfa de Cronbach poderá variar entre 0 e 1, sendo que quanto mais se aproximar de 1, mais consistente é o instrumento, ou seja, mais fiável este é. Consideraram-se os valores de consistência interna segundo a proposta de Pestana e Gageiro (2014): alfa superior a 0,90 - muito boa; alfa entre 0,80 e 0,90 - boa; alfa entre 0,70 e 0,80 - razoável; alfa entre 0,60 e 0,70 - fraca e alfa inferior a 0,60 - inadmissível. São aceites valores de, pelo menos, 0,70 para que os itens estudados apresentem consistência interna.

Para quantificar a fiabilidade, o método selecionado foi o método de separação em metades ou *split-half*, em que se dividiu ao meio o conjunto total dos dados, correlacionando-os, utilizando a fórmula de Spearman-Brown. Uma medida pode então dizer-se fiável se o desvio padrão for reduzido ou se o coeficiente de fiabilidade (correlação) for elevado.

O coeficiente de correlação de Spearman-Brown pode variar entre +1 a -1. Se o valor estiver próximo de +1 indica uma relação perfeita positiva entre os itens, se for zero indica que não há relação entre os itens e um valor de -1 indica uma relação perfeitamente negativa entre os itens. Quanto mais próximo for de zero, mais fraca será a relação entre os itens.

A utilização deste coeficiente tem a vantagem de não sofrer influência dos acontecimentos que ocorrem entre os dois momentos de aplicação do mesmo questionário às mesmas pessoas, tornando muitas vezes difícil a interpretação dos resultados obtidos no teste-reteste (Pestana & Gageiro, 2014).

A validade de um instrumento de colheita de dados não é fácil de averiguar (Cunha, Neto, & Stackfleth, 2016). A validade diz respeito ao grau com que os resultados obtidos são corretamente observados, ou seja, a exatidão com que um determinado conceito é medido (Cardoso, 2006).

Relativamente à validade, segundo Hill e Hill (2012), não é correto dizer que um instrumento de colheita de dados é válido ou não válido, deve considerar-se que existem graus de validade. De forma rigorosa, a validação de uma escala não traduz se esta é válida ou não, traduz que tem validade num determinado contexto, pois considera-se que a validação é um processo sem fim (Polit, Beck, & Hungler, 2004).

Para verificar a validade de um instrumento de colheita de dados, avalia-se a sua validade de conteúdo, conceptual e critério. Esta última, não foi avaliada neste estudo uma vez que não foi utilizado outro instrumento de colheita de dados que avaliasse o mesmo constructo.

A validade de conteúdo é baseada em julgamento, não existe nenhum método que garanta que o instrumento de colheita de dados represente todo o universo de um dado constructo (Polit et al., 2004).

A validade conceptual pretende analisar se o instrumento de colheita de dados mede o que teoricamente está definido sobre o constructo (Fortin, 2009). Para realizar esta análise, recorreu-se à validade convergente-discriminante através da análise multitraço-multimétodo onde se analisam as correlações entre os itens da escala e as suas subdimensões (Fortin, 2009), assim como foi realizado na versão original da escala.

Esta análise pretende explorar as correlações dos itens com as subdimensões da escala e identificar se a correlação estatisticamente maior encontrada é com a subdimensão a que, na escala original, o item pertence. A validade convergente é satisfeita se os itens apresentarem correlação com a subdimensão superior a 0,30. A validade discriminante é satisfeita quando a correlação estatisticamente maior for com a subdimensão à qual pertence e não com as demais, pelo que se diz, portanto, que apresenta validade discriminante quanto mais perto de valores de 100% de correspondência (Santos, Deon, Bullinger, & Santos, 2014).

A amostra é do tipo não probabilística acidental, constituída por 72 pessoas com esclerose múltipla e sintomas do trato urinário inferior que frequentaram a consulta de enfermagem ou hospital de dia de um serviço de neurologia de um hospital central português entre o período de 3 de dezembro de 2016 e 14 de janeiro de 2017.

Este tipo de amostra não possibilita a seleção de todos os elementos de igual forma, contudo é a forma mais fácil e rápida de ter acesso aos indivíduos, uma vez que se trata de uma população de pequena dimensão e de difícil

acesso. Estima-se que a população no Hospital Central seja constituída por 876 indivíduos.

Para fazer parte do estudo foram estabelecidos alguns critérios de inclusão, como: presença de diagnóstico clínico de esclerose múltipla, apresentar alterações urinárias, ter capacidade cognitiva para responder ao questionário, saber ler e escrever e idade superior a 18 anos de idade. Foram excluídas mulheres grávidas, mulheres com patologia ginecológica, com o diagnóstico de infeção do trato urinário não medicadas e, se medicadas, que permaneçam com alterações do padrão urinário potenciado pela infeção e homens com patologia prostática diagnosticada e não tratada.

Foi obtido o parecer favorável (Nº 195/CES; CHUC-034-16) do Conselho de Administração e da Comissão de Ética do Hospital, assim como do diretor do serviço e da enfermeira-chefe onde foi realizado o estudo. Foi explicado o estudo a todos os participantes e assegurado o consentimento informado por escrito a todos os participantes.

Resultados

Na aplicação do Qualiveen em pré-teste, os participantes não apresentaram qualquer dúvida na compreensão e interpretação dos itens do instrumento de colheita de dados, referindo inclusive a maioria dos participantes que o questionário era de fácil preenchimento. Não houve questionários com itens por responder. Durante a primeira fase, de avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas, as alterações mais significativas relacionaram-se com expressões idiomáticas presentes no instrumento de colheita de dados. Na versão em português (Brasil), onde se encontrava "coletor externo", na versão em português (Europeu) atribuiu-se a designação "dispositivo urinário externo". Da mesma forma, na primeira área do instrumento substituiu-se "de maneira nenhuma" por "nunca" e, na questão 3, substituiu-se "por ter que usar absorventes ou forros/coletor externo?" por "por ter que usar absorventes ou (pensos, fralda ou cueca)/dispositivo urinário externo/ sonda vesical?". Na segunda área, nas perguntas 15 e 16, foi discriminado o tipo de absorventes "(pensos, fralda ou cueca)" e, na área de avaliação da qualidade de vida, substituiu-se "ruim" por "mal", "um pouco ruim" por "relativamente mal" e "um pouco bem" por "relativamente bem".

De forma a averiguar as propriedades psicométricas, começou por verificar-se a existência de fiabilidade na versão comum de consenso do Qualiveen, recorrendo ao estudo do alfa de Cronbach.

Obteve-se um valor de 0,96 no coeficiente de Cronbach no que diz respeito à avaliação de todos os itens do questionário para avaliar o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde e apresentou valores entre 0,81 e 0,93 nas quatro subdimensões da escala (Tabela 1).

Considerou-se que o Qualiveen - versão português (Europeu) demostrou muito boa consistência interna na avaliação do impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa, bem como nas subdimensões da escala. Apresentou ainda uma boa consistência interna nos itens que avaliam a qualidade de vida, apresentando um α de Cronbach de 0,88.

Estes dados são de extrema importância, uma vez que os coeficientes de confiabilidade dos instrumentos são um indicador importante da qualidade do mesmo, assim como para a interpretação dos resultados. Um instrumento com baixa confiabilidade impede o teste adequado das questões do investigador (Polit et al., 2004).

Tabela 1 Consistência interna do Qualiveen - português (Europeu) utilizando o α de Cronbach

Subdimensões da escala	Itens da escala	Número de itens da escala	α de Cronbach
Incómodos	1 - 9	9	0,93
Limitações	10-17	8	0,90
Medos	18-25	8	0,81
Impacto na vida diária	26-30	5	0,90
Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde	1-30	30	0,96
Qualidade de vida	31 - 39	9	0,88

Pode ainda dizer-se que, comparativamente com a escala original e com a versão português

(Brasil), todas apresentaram valores superiores a 0,90 (Tabela 2).

Tabela 2 α de Cronbach - Qualiveen (diferentes versões)

Qualiveen	α de Cronbach		
Versão original (Francês)	0,92		
Português (Brasil)	0,90		
Português (Europeu)	0,96		

Verificou-se ainda a relação entre as duas metades do questionário, através da análise do método *split-half*, em que se dividiu ao meio o conjunto total dos dados, correlacionando-os, utilizando a fórmula de Spearman-Brown. O coeficiente encontrado foi de 0,95, o que significa que existe uma relação positiva e muito forte entre as duas metades do questionário. Concluímos que a versão obtida é uma versão com uma excelente fiabilidade.

Para a análise da validade de conteúdo, não foi objetivo deste trabalho escrutinar o universo do constructo, uma vez que o Qualiveen é um

instrumento de colheita de dados elaborado por peritos na área e, em 2009, foi considerado pela European Urology Association (Associação Europeia de Urologia) a única ferramenta específica para avaliar o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com disfunção urinária e disfunção neurológica (Stöhrer et al., 2009). Considerando os especialistas que constituíram o comité de consenso, reconhece-se que o Qualiveen, através dos seus domínios, mede exatamente o que é pretendido, os incómodos causados pelos problemas urinários, as limitações que ocorrem pela

presença de problemas urinários, as preocupações presentes pela presença dos problemas urinários, o impacto na vida diária dos problemas urinários, a qualidade de vida geral e a perceção da pessoa sobre a forma como urina. De forma a verificar a validade conceptual do Qualiveen - versão português (Europeu) foi utilizada a análise da validade convergente e

discriminante, os resultados obtidos encontram-se apresentados na Tabela 3.

Os valores apresentados a negrito correspondem aos itens que dizem respeito à subdimensão da escala a que pertencem esses itens e os valores que se encontram sublinhados são o valor da correlação mais alta do item e que não pertence à subdimensão onde estão incluídos.

Tabela 3

Análise multitraço-multimétodo do Qualiveen - versão português (Europeu)

Item	IPUQV-INC	IPUQV-L	IPUQV-P	IPUQV-IVD
1	0,83**	0,76**	0,68**	0,73**
2	0,73**	0,57**	0,65**	0,53**
3	0,82**	0,71**	0,73**	0,71**
4	0,81**	0,64**	0,67**	0,64**
5	0,66**	0,48**	0,48**	0,60**
6	0,63**	0,52**	0,46**	0,47**
7	0,92**	0,82**	0,69**	0,77**
8	0,85**	0,78**	0,64**	0,73**
9	0,89**	0,87**	0,75**	0,78**
10	0,69**	0,84**	0,54**	0,62**
11	0,67**	0,64**	0,49**	0,57**
12	0,40**	0,50**	0,35**	0,36**
13	0,73**	0,81**	0,58**	0,72**
14	0,70**	0,83**	0,48**	0,62**
15	0,76**	0,86**	0,70**	0,71**
16	0,76**	0,86**	0,61**	0,69**
17	0,64**	0,75**	0,61**	0,59**
18	0,66**	0,56**	0,79**	0,59**
19	0,59**	0,46**	0,73**	0,51**
20	0,42**	0,33**	0,69**	0,37**
21	0,16	0,13	0,45**	0,11
22	0,43**	0,36**	0,58**	0,26*
23	0,46**	0,34**	0,59**	0,38**
24	0,67**	0,65**	0,68**	0,51**
25	0,68**	0,66**	0,69**	0,73**
26	0,72**	0,66**	0,61**	0,90**
27	0,66**	0,61**	0,50**	0,85**
28	0,57**	0,44**	0,51**	0,77**
29	0,51**	0,46**	0,35**	0,72**
30	0,80**	0,85**	0,69**	0,88**

Nota. IPUQV-INC = Subdimensão Incómodos do Qualiveen; IPUQV-L = Subdimensão Limitações do Qualiveen; IPUQV-P = Subdimensão Preocupações do Qualiveen; IPUQV-IVD = Subdimensão Impacto na vida diária do Qualiveen; *p < 0,05; **p < 0,01.

Relativamente à validade convergente, após a análise dos coeficientes de correlação de Spearman, verificou-se que as correlações entre os itens da escala e as subdimensões (áreas) a que estes pertencem, todos apresentam correlações estatisticamente significativas para *p* < 0,01 superiores a 0,30.

Relativamente à validade discriminante, identificámos dois itens que apresentam uma correlação estatisticamente significativa maior com outra subdimensão da escala do que com a subdimensão onde se encontram incluídos, o que nos dá cerca de 93,33% de correspondência para a validade discriminativa.

O item 11, "Às vezes desiste de sair de casa?", apresenta uma correlação superior com a subdimensão IPUQV-INC, embora pertença à subdimensão IPUQV-L, no entanto, a diferença correlacional entre as duas dimensões é baixa e apresenta valor correlacional superior com a categoria onde pertence do que com as outras duas subdimensões.

O item 25, "Preocupa-se com os problemas financeiros causados pelas despesas devido aos seus problemas urinários?", apresenta uma correlação superior com a subdimensão IPUQV-IVD, embora pertença à sub-dimensão IPUQV-P, no entanto, a diferença correlacional entre as duas subdimensões é baixa e apresenta valor correlacional superior com a categoria onde pertence do que com as outras duas subdimensões.

Examinando os resultados obtidos, consideramos que os itens se encontram organizados pelos constructos de forma adequada, mantendo assim a organização conceptual da versão original do Qualiveen.

Discussão

O recurso a instrumentos de colheita de dados que nos permite monitorizar de forma fácil e fidedigna a qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com esclerose múltipla e disfunção urinária é uma mais-valia. Esta monitorização vai permitir que haja uma intervenção mais precoce por parte dos profissionais de saúde com vista à manutenção ou recuperação da sua saúde, permitindo a estas pessoas manter-se profissionalmente ativas e psicologicamente saudáveis.

Como o Qualiveen não se encontrava adapta-

do cultural e linguisticamente para a população portuguesa, optou-se por proceder à sua adaptação cultural e linguística.

Os resultados obtidos revelam uma excelente fiabilidade, apresentando um coeficiente de Cronbach de 0,96 para todo o questionário e valores entre 0,81 e 0,93 nas quatro subdimensões da escala, assim como a versão original e as traduções em espanhol e português do Brasil (Amarenco et al., 2003; Ciudin et al., 2012; D'Ancona et al., 2009).

Também a análise do método *split-half* revela uma excelente consistência interna, com um coeficiente de confiabilidade de 0,95 (Polit et al., 2004).

Após identificar que se trata de um instrumento confiável, partiu-se para a averiguação da sua validade. Realizou-se a análise da validade convergente e discriminante através do método multitraço-multimétodo tal como foi realizado na versão original da escala (Amarenco et al., 2003). Encontrou-se através dos resultados obtidos validade convergente, bem como validade discriminante.

Embora o tamanho da amostra para a adaptação cultural e linguística de um instrumento de colheita de dados segundo Pestana e Gageiro (2014) não seja consensual, deve estar relacionado com o número de itens, no entanto, à semelhança da amostra de 51 indivíduos utilizada para a tradução e validação do Qualiveen - português (Brasil) por D'Ancona et al. (2009), considerouse a amostra de 72 indivíduos uma amostra aceitável tendo em conta o limite temporal a que este estudo estava sujeito.

Esta limitação poderia ter sido ultrapassada desde que se aumentasse o tempo de colheita de dados e/ou tivesse adicionado outros locais de pesquisa. Tendo como objetivo do estudo disponibilizar à comunidade científica um valioso instrumento de colheita de dados, válido e fiável, que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam recorrer para avaliar e monitorizar o impacto destes problemas com o intuito de ensinar, instruir e treinar estas pessoas a lidar com as suas disfunções urinárias diminuindo os incómodos, limitações, preocupações e impacto na vida diária, pode considerar-se que o objetivo foi concretizado. Este questionário poderá ser utilizado desde que para fins não remunerados, com a necessária autorização dos proprietários.

Contudo, considera-se que seria uma mais

valia validar também o Qualiveen com uma amostra ampla de patologias neurológicas, assim como validar o SF-Qualiveen, uma versão mais curta e mais rápida do Qualiveen, com certeza com maior facilidade de aplicação na comunidade científica.

Conclusão

Foi realizada a adaptação cultural e linguística do Qualiveen para a população portuguesa, apresentando uma excelente fiabilidade, assim como validade convergente e discriminante, o que permite que este fique disponível para a utilização pela comunidade científica.

Referências bibliográficas

- Amarenco, G., Colvez, A., Costa, P., Didier, J. P. & Perrouin-Verbe, B. (2003). *Manual del usuario y guía de interpretación Qualiveen*. Recuperado de http://www.aeu.es/UserFiles/ManualQualiveen.pdf
- Amarenco, G., de Sèze, M., Ruffion, A., & Ismael, S. S. (2014). Clinical and urodynamic evaluation of urinary disorders in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *57*(5), 277-287. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.006
- 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), 3186-91.
- Bonniaud, V., Parratte, B., Amarenco, G., Jackowski, D., Didier, J. P. & Guyatt, G. (2004). Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the Qualiveen questionnaire. *Archives* of *Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(8), 1317-1323. doi: 10.1016/j.apmr.2003.09.029.
- Cardoso, I. (2006). Aspectos transculturais na adaptação de instrumentos de avaliação psicológica. *Interacções:* Sociedade e as novas modernidades, 10, 98-112.
- Ciudin, A., Franco, A., Diaconu, M.G., Peri, L., Vivas, V., Gonzalez, M.A. & Alcaraz, A. (2012). La calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple: Traducción y validación de la versión en castellano de Qualiveen. *Annals d'Urologia*, 38, 20-23.
- Cunha, C. M., Neto, O. P., & Stackfleth, R. S. (2016). Principais métodos de avaliação psicométrica da validade de instrumentos de medida. Revista de Atenção à Saúde, 14(47), 75-83. doi: 10.13037/ras.vol14n49.3671
- D'Ancona, C. A., Tamanini, J. T., Botega, N., Lavoura, N., Ferreira, R., Leitáo, V., & Lopes, M. H. (2009).

- Quality of life of neurogenic patients: Translation and validation of the Portuguese version of Qualiveen. *International Urology and Nephrology*, 41(1), 29-33. doi: 10.1007/s11255-008-9402-3
- Denys, P., Phe, V., Even, A., & Chartier-Kastler, E. (2014).
 Therapeutic strategies of urinary disorders in MS:
 Practice and algorithms. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 57(5), 297-301. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.003
- Ferreira, A. P. (2014). Efeito de um programa de treinamento do assoalho pélvico na qualidade de vida de mulheres com esclerose múltipla (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, Brasil.
- Fortin, M. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). Investigação por questionário (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Silabo.
- Minayo, M. C., Hartz, Z. M., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, *5*(1), 7-18. doi: 10.1590/S1413-81232000000100002
- Nader, B. B. (2016). Tradução, validação e adaptação cultural do Questionário Qualiveen Short Form (Dissertação de mestrado). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Brasil.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (6^a ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização (5ª ed.). Porto Alegre, Portugal: Artmed.
- Santos, D. M., Deon, K. C., Bullinger, M., & Santos, C. B. (2014). Validade do instrumento DISABKIDS*: Módulo fibrose cística para crianças e adolescentes brasileiros. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 22(5), 819-825. doi: 10.1590/0104-1169.3450.2485
- Seidl, E. M., & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cader*nos de Saúde Pública, 20(2), 580-588. doi: 10.1590/ S0102-311X2004000200027
- Stöhrer, M., Blok, B., Castro-Diaz, D., Chartier-Kastler, E., Denys, P., Kramer, G., . . . Wyndaele, J-J. (2009). Orientações sobre disfunção neurogénica do tracto urinário inferior. Recuperado de http://www.apurologia.pt/ guidelines/Disf-Neurog-Tract-Urin-Inf.pdf
- Thompson, H. J., & Mauk, K. L. (Eds.). (2011). Nursing management of the patient with multiple sclerosis: AANN, ARN, and IOMSN Clinical Practice Guideline Series. Recuperado de http://iomsn.org/wp-content/uploads/2016/07/AANN-ARN-IOMSN-MS-Guideline_FINAL.pdf