

QOLIBRI – UMA MEDIDA ESPECÍFICA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA APÓS LESÃO CEREBRAL ADQUIRIDA

SANDRA GUERREIRO 1,2, ISABEL ALMEIDA 1, BENEDITA MARTINS-ROCHA 1, ARTEMISA ROCHA DORES 3,4, SELENE G. VICENTE 2, ALEXANDRE CASTRO-CALDAS 5 & FERNANDO BARBOSA 2

Como medir a Qualidade de Vida (QdV) após lesão cerebral adquirida (LCA)? A LCA constitui, atualmente, uma das causas com maior impacto na redução da participação dos indivíduos nos vários contextos de vida. Lesões cerebrais graves resultam em disfunções significativas do funcionamento cognitivo, emocional, psicossocial, vocacional e familiar que podem perdurar décadas (Lezak, Howieson, & Loring, 2004). Atualmente a incapacidade deixou de ser medida exclusivamente por parâmetros biomédicos (*i.e.* mortalidade, incapacidade física, complicações cirúrgicas, etc.) para se equacionarem fatores integradores do estado/condição de saúde, aspetos psicossociais, assim como a avaliação subjetiva do próprio (Berger, Leven, Pirente, Bouillon, & Neugebauer, 1999), por exemplo quanto à sua QdV.

Tendo em conta o impacto substancial que a LCA pode provocar na vida da pessoa e da sua família, a investigação sobre QdV é atualmente um domínio relevante da reabilitação. Adotou-se a definição da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1994): “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (p. 28). Ao avaliar a QdV estimase, então, em que medida são respondidas as necessidades da pessoa, assim como a sua satisfação nos vários domínios de vida (Costanza et al., 2007).

Schipper, Clinch e Power (1990) afirmam que na avaliação da QdV deve ser considerada: 1) a multifatorialidade - na medida em que abrange mais do que um domínio; 2) a autoavaliação - a QdV do indivíduo que está a ser avaliado só pode ser interpretada por ele próprio; 3) a variação temporal - uma vez que a sua avaliação varia com a idade; 4) a idiosincrasia e subjetividade - na medida em que depende dos valores, expectativas, perceções, crenças e julgamentos pessoais.

1 -Centro de Reabilitação Profissional de Gaia; 2- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da U. do Porto; 3 - Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, Instituto Politécnico do Porto; 4 -Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 5- Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Os instrumentos de medida da QdV podem ser agrupados em dois subgrupos: os gerais e os específicos. Os primeiros são passíveis de ser aplicados a qualquer pessoa, saudável ou doente, seja qual for o tipo de doença; são, por isso, independentes da condição específica de saúde. Os segundos têm em consideração componentes da QdV específicas a uma doença/condição de saúde, focalizando-se nos problemas associados a essa patologia/problemática (von Steinbuechel et al., 2005). Consideramos que a avaliação da QdV após LCA, recorrendo a medidas gerais, é imprecisa, uma vez que estes instrumentos não captam todas as particularidades relevantes desta condição. No caso da LCA, as consequências cognitivas, comportamentais e emocionais são as que têm maior impacto na funcionalidade a longo-prazo (Corrigan, Smith-Knapp, & Granger, 1998), pelo que exigem um instrumento específico da QdV (Bullinger, Peterson, von Steinbuechel, & the TBI-Group, 2005; Truelle, et al., 2010). Devido à inexistência de medidas específicas de avaliação da QdV para pessoas com LCA no nosso país, empreendemos este estudo de adaptação do questionário QOLIBRI para português.

MÉTODO

Participantes

Os participantes foram recrutados através das bases de dados de diferentes instituições hospitalares e de reabilitação de várias zonas do país, tendo como critérios de inclusão a ocorrência do TCE há mais de três meses e menos de 16 anos e lesão após os 15 anos de idade e, como critérios de exclusão, estar em situação de institucionalização (hospitalar ou outra), concomitância de outras condições de saúde com implicações ao nível da QdV (demência, lesão medular ou doença mental grave) e a impossibilidade de resposta aos instrumentos de avaliação pela gravidade da lesão cerebral.

Uma vez aplicados os critérios acima, foram identificados 359 possíveis participantes no estudo, mas 81 não tinham contacto atualizado, nove tinham falecido e 11 recusaram participar. Das 258 pessoas a quem se administraram os protocolos de avaliação, 15 foram excluídas à posteriori por insuficiência de dados. Assim, a amostra final foi constituída por 243 pessoas com TCE, 79% homens e 21% mulheres, com uma média de idades de 38 anos ($DP=14.75$).

Material

O protocolo de recolha de dados incluiu os seis instrumentos utilizados pela *Qolibri Task Force* (von Steinbuechel, et al., 2010): (1) o Questionário do Estado de Saúde - MOS SF-36 (Ferreira, 2000), como medida geral de avaliação da QdV; (2) a *Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS (Zigmond, & Snaith, 1983) com o objetivo de despistar os níveis de ansiedade e depressão em populações não psiquiátricas, dada a sua utilização ser sustentada pela evidência de uma forte associação entre estas variáveis psicológicas e a QdV (Pais-Ribeiro, 2009); (3) o *Glasgow Outcome*

Scale Extended - GOSE (Wilson, Pettigrew, & Teasdale, 1998) como escala de avaliação da incapacidade específica para a LCA; (4) um questionário de avaliação do estado clínico para recolher informação sobre a gravidade da lesão avaliada através da *Glasgow Coma Scale* - GCS (Teasdale & Jennett, 1974), sua localização e tipologia, bem como a existência de défices cognitivos, outras queixas de saúde ou outros problemas em co morbidade; (5) um questionário sociodemográfico que incluiu informação sobre género, idade, escolaridade, estado civil e ocupação; e, por fim, (6) a versão portuguesa do *QOLIBRI* em estudo. Este questionário é constituído por 43 itens que se distribuem por sete fatores e está organizado em duas partes. A primeira avalia a satisfação do sujeito em quatro domínios: geral (6 itens), cognição (7), self (7), vida diária e autonomia (7), e relações sociais (6). A segunda avalia o grau de incómodo que as pessoas sentem relativamente a dois domínios: emocional (5 itens) e físico (5). A resposta a cada item é emitida numa escala tipo Likert de 5 pontos.

Com exceção do MOS SF-36 e da HADS, que já tinham versão em português, os restantes instrumentos foram sujeitos ao processo de tradução e retroversão, em duplicado e de forma independente.

Procedimento

A recolha dos dados foi levada a cabo em regiões do Norte, Centro e Sul de Portugal, por uma equipa de psicólogos treinados para o efeito. A administração dos instrumentos foi feita individualmente, após assinatura do consentimento informado, e em local da conveniência do participante. A ordem de administração dos diferentes questionários foi aleatória de forma a anular efeitos de fadiga.

Os dados foram introduzidos nos programas de tratamento estatístico *SPSS V16* e *STATISTICA V8*, que foram utilizados para a análise das propriedades métricas do Qolibri, ao nível dos itens e ao nível da escala (consistência interna, fidelidade e estrutura fatorial).

RESULTADOS

As características demográficas e clínicas dos 243 participantes encontram-se sumariadas no Quadro 1. Tal como é habitual numa amostra de pessoas com TCE, há mais homens que mulheres. A idade média dos participantes é de 38 anos ($DP=15$). Dentro do intervalo de idades abrangido (18-86 anos), formaram-se três grupos (16 - 30 anos, 31- 44 anos, 45 - 86 anos) de tamanho aproximado. Mais de dois terços da amostra apresenta uma lesão grave, segundo os critérios da GCS. Metade dos participantes adquiriram TCE há quatro anos ou mais, sendo o tempo médio após lesão de 5.6 anos ($DP=4.2$). Menos de um quarto dos participantes estavam empregados a tempo inteiro e só um quarto mantinha relação de casado ou união de facto. Mais de metade da amostra vivia de forma independente, não necessitando de ajuda para realizar as atividades do quotidiano. De acordo com o

GOSE, a grande maioria (72%) estão incapacitados pelas consequências do TCE. Apesar disso, só 32,5% se descreveram como não saudáveis atualmente.

Quadro 1. *Características demográficas e clínicas da amostra (N = 243), em frequências absolutas (n) e relativas (%) por condição*

Características	n (%)	
<i>Género</i>	Masculino	192 (79%)
	Feminino	51 (21%)
<i>Idade</i>	18-30	83 (34,2%)
	31-44	97 (39,9%)
	45-86	63 (25,9%)
<i>Ocupação</i>	Empregado	55 (22,6%)
<i>Estado Civil</i>	Solteiro	132 (54,3%)
	Casado/união de facto	90 (37,1%)
	Divorciado/separado/viúvo	21 (8,6%)
<i>Autonomia na vida diária</i>	Independente	72 (29,6%)
	Com apoio	171 (70,4%)
<i>Glasgow Coma Scale (N=95)</i>	Grave: 3-8	73 (76,8%)
	Moderado: 9-12	5 (5,3%)
	Ligeiro: 13-15	17 (17,9%)
<i>Anos após lesão</i>	≤ 1	44 (18,2%)
	2-3	43 (17,8%)
	4-5	44 (18,2%)
	6-15	111 (45,9%)
<i>Estado de saúde (autoavaliado)</i>	Saudável	164 (67,5%)
	Não saudável	79 (32,5%)
<i>Glasgow Outcome Scale Extended</i>	Incapacidade Grave Incapacidade	119 (49%)
	Moderada	82 (34%)
	Boa Recuperação	42 (17%)

Análise do QOLIBRI

Características dos itens

A nível dos itens verificou-se que as respostas estavam distribuídas por todas as alternativas de forma equilibrada, não existindo problemas de frequência (a soma das frequências de duas categorias de resposta adjacentes nunca foi inferior a 10% do número total de respostas). Também não foram encontrados efeitos de teto ou de chão (> 60% dos casos no máximo ou no mínimo da escala) e nenhum dos 43 itens apresentou valores de assimetria superiores a um.

O ajuste de cada item à escala foi analisado através da correlação do item com o total dos outros itens da escala (*CITC*). Todos os itens apresentaram valores de correlação com a escala total superiores a .40, sendo que a maioria (30:43) teve valores superiores a .60, indiciando boa consistência.

Características da escala

O Quadro 2 mostra os valores encontrados através da análise de fidelidade da escala, utilizando o coeficiente de correlação intraclasse (*ICC*), o *SEM* e o *alfa de Cronbach*. Os valores para as subescalas são considerados bons e muito bons para a escala total, confirmando a consistência interna do questionário.

Quadro 2. *Fidelidade da escala: consistência absoluta - SEM; consistência relativa - Coeficiente de correlação intraclasse com intervalo de confiança de 95%; consistência interna - alfa de Cronbach, (n = 243)*

Escala QOLIBRI	M	DP	SEM	ICC [IC>95%; IC<95%]	alfa cronbach
Cognitivo	61.3	23.8	1.54	.76 [.58; .87]	.93
Self	57.0	21.6	1.39	.66 [.43; .81]	.90
Vida diária	51.0	24.9	1.59	.72 [.52; .84]	.91
Relações Sociais	62.1	20.0	1.28	.62 [.38; .78]	.79
Emoções	61.5	25.3	1.63	.78 [.61; .87]	.86
Condição Física	57.2	23.9	1.54	.72 [.51; .84]	.74
Total	58.3	18.0	1.15	.80 [.62; .89]	.84

ICC – coeficiente de correlação intraclasse; IC – intervalo de confiança

O *alpha* de Cronbach foi calculado para cada fator e para a escala total. Os valores variam entre .74 (subescala física) e .95 (escala total). À exceção das subescalas social e física, que apresentam valores razoáveis segundo Pestana e Gageiro, (2008), todos os outros valores são superiores a .80, confirmando um bom nível de consistência interna.

A estabilidade da escala foi também medida pelo método teste-reteste, com uma segunda administração 15 dias após a primeira, numa subamostra aleatória de 37 pessoas. Os valores de *r* (de Pearson) indicam uma associação linear alta para totalidade da escala ($r=.80$; $p<.001$), assim como para a maioria dos fatores, com exceção dos fatores “self” e “social” em que a correlação é moderada.

Análise Fatorial Confirmatória

Recorreu-se à análise fatorial confirmatória, utilizando o procedimento habitual da máxima verosimilhança, para testar o ajuste da versão portuguesa ao modelo original do *QOLIBRI*. Os índices de ajustamento encontram-se explicitados no Quadro 4.

Quadro 4. *Índices de ajustamento entre a estrutura fatorial do QOLIBRI original e a versão portuguesa*

	φ^2	<i>g.l.</i>	$\varphi^2/g.l.$	<i>p</i>	RMSEA (upper 90%)	RNI (upper 90%)
QOLIBRI	1207.36	614	1.97	.000	.0617	.905

RMSEA=root mean square error of approximation; RNI=relative non-centrality index

O valor de φ^2 leva a rejeitar a hipótese de ajuste perfeito entre os dados portugueses e a estrutura do questionário original. No entanto, dado o rácio $\varphi^2/g.l.=1.97$, considera-se haver um ajuste aceitável com o modelo original. A medida do RMSEA menor que .08, corresponde a um “ajustamento aceitável”. O RNI maior que .90, confirma uma aproximação aceitável entre os modelos (McDonald, & Ho, 2002).

Validade do Questionário

Após confirmação da estrutura fatorial do questionário correlacionaram-se as pontuações da escala total e de cada um dos fatores com os resultados de outros instrumentos de forma a examinar a sua

validade. As pontuações variam numa escala de 0 a 100, sendo que valores mais elevados correspondem a uma perceção mais positiva de QdV.

A *validade de critério* foi avaliada através da correlação com o SF-36, dado que avalia igualmente a QdV. A *validade de construto* foi avaliada através da análise da existência de relação entre os resultados do *QOLIBRI* e determinados fenómenos associados à QdV, tais como a depressão e a ansiedade (correlação com a HADS) ou a funcionalidade em geral (correlação com a GOSE). Exclui-se desta análise o Fator Geral (6 itens) do Qolibri.

Quadro 5. Rho de Spearman entre o *Qolibri* (total e subescalas) e o *HADS*, o *GOSE* e o *SF-36* (*EFF* - Escala de Funcionamento Físico e *EFM* - Escala de Funcionamento Mental) (n = 228)

	SF-36		HADS		GOSE
	EFF	EFM	Ansiedade	Depressão	
QOLIBRI	.569 **	.586*	-.597**	-.621**	.454**
Cognitivo	.373**	.411*	-.486**	-.523**	.293**
Self	.493**	.555*	-.476**	-.635**	.345**
Vida diária	.597**	.526*	-.364**	-.473**	.640**
Social	.260**	.341*	-.351**	-.387**	.251**
Emocional	.359**	.460*	-.601**	-.465**	.122
Físico	.508**	.361*	-.409**	-.360**	.388**

* p<.05; ** p<.01

Analisando o Quadro 5 podemos constatar que existe correlação moderada, no sentido esperado, entre as pontuações do *QOLIBRI* e as do SF-36 (EFF e EFM), *GOSE* e *HADS*. Estes valores são semelhantes aos encontrados pela equipa internacional do Qolibri (von Steinbuchel et al., 2010).

A versão portuguesa do *QOLIBRI* apresenta elevada consistência interna, forte estabilidade, a mesma estrutura fatorial do questionário original e bons indicadores de validade. Na sua versão final, compõe-se por 37 itens distribuídos por seis subescalas: cognitivo, self, autonomia, relações sociais, emocional e físico. Este questionário demonstrou ser uma ferramenta específica para avaliar a QdV após a LCA, capaz de apreender os diferentes aspetos particulares desta condição. Aspetos esses, determinantes na funcionalidade do sujeito e não avaliados por ferramentas generalistas de avaliação da QdV. Sendo um instrumento sensível à especificidade da LCA, fíável e de autoavaliação propõe-se a sua utilização como indicador de avaliação de impacto em programas de reabilitação. Tendo em conta que a versão portuguesa é idêntica, na sua estrutura fatorial, ao questionário original e às suas diferentes versões (Francês, Neerlandês, Inglês, Finlandês, Italiano e Alemão), sugere-se a sua utilização na comparação de resultados transculturais.

Sabendo que a autoconsciência é uma competência frequentemente alterada em lesões frontais, recomenda-se o desenvolvimento de uma versão do *QOLIBRI* de heteroavaliação, a ser preenchida

por um “outro significativo”. Contribuindo desta forma, para avaliar a concordância entre avaliadores e aferir da consciência do sujeito na avaliação da sua QdV.

REFERENCIAS

- Berger, E., Leven, F., Pirente, N., Bouillon, B., & Neugebauer, E. (1999). Quality of Live after traumatic brain injury: a systematic review of the literature. *Restorative Neurology and Neurocience*, 14, 93-102.
- Bullinger, M., Peterson, C., von Steinbuchel, N., & the TBI-Group. (2005). Cross-cultural development of health-related quality of life measures after traumatic brain injury. *Acta Neuropsychol*, 3(1/2), 69-78.
- Corrigan, J.D., Smith, K., & Granger, C.V. (1998). Outcomes in the first 5 years after traumatic brain injury. *Archivess of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79(3), 298-305.
- Ferreira, P.L. (2000). Criação da versão Portuguesa do MOS *SF-36*. Parte II--Testes de validação. *Ata Medica Portuguesa*, 13(3), 119-27.
- Lezak, M., Howieson, D, & Loring, D., (2004). *Neuropsychological Assessment* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- McDonald, R. P. & Ho, M. R. (2002). Principles and Practice in Reporting Structural Equation Analyses. *Psychological Methods*, 7 (1), 64-82.
- Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J.P. Cruz, S.N. de Jesus, & C Nunes (Eds.), *Bem-estar e Qualidade de Vida* (pp. 31-49). Alcochete: Textiverso.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. (5ªed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Schipper, H.; Chinch, J., & Powel, V. (1990). Definitions and conceptual issues. In: B. Spiker (Ed.), *Quality of life assessment in clinical trials* (pp. 95-113). New York: Raven Press.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.
- Truelle, J.L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Saarajuri, J., Formisano, R., von Wild, K., Neugebauer, E., Wilson, L., Gibbons, H., Powell, J., Bullinger, M., Hofer, S., Maas, A., Zitnay, G., Von Steinbuchel, N., & QOLIBRI Task Force. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 24(11), 1272-1291.

- Ullman, J. B. (2006). Structural equation modelling: reviewing the basics and moving forward. *Journal of Personality Assessment*, 87(1), 35-50.
- Von Steinbuchel, N., Richter, S., Morawetz, C., & Riemsma, R. (2005). Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Current Opinion In Neurology*, 18(6), 681-91.
- Von Steinbuchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorn, G., Hofer, S., Schmidt, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., Wild, K., Zitnay, G., Bakx, W., Christensen, A-L., Koskinen, S., Saarajuri, S., Formisano, R., Sasse, N., Truelle, J.L., & QOLIBRI Task Force. (2010). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27, 1167-1185.
- WHO (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Wilson, J.T., Pettigrew L.E., & Teasdale, G.M. (1998). Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the Extended Glasgow Coma Scale: Guidelines for their use. *Journal of Neurotrauma*, 15, 573-585.
- Zigmond, A. P., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.