

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**DESENVOLVIMENTO DE UMA ESCALA PARA QUALIDADE DE VIDA EM  
EPILEPSIA PEDIÁTRICA**

FRANCISCO SCORNAVACCA

Porto Alegre

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**DESENVOLVIMENTO DE UMA ESCALA PARA AVALIAR QUALIDADE DE VIDA EM EPILEPSIA PEDIÁTRICA**

FRANCISCO SCORNAVACCA

Orientador: Prof. Dr. Marino Muxfeldt Bianchin

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2016

## **BANCA EXAMINADORA**

Profa. Dra. Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Prof. Dr. Cléber Ribeiro Álvares-da-Silva

Prof. Dr. Carlos Roberto de Mello Rieder

Profa. Dra. Taís Sica da Rocha

Aos pacientes, razão de todo o meu trabalho.

À minha família e amigos, pela incentivo e compreensão.

À minha mãe, Professora Sonia Stangherlini Scornavacca, pelo incentivo e por ter me ensinado o gosto pela ciência.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao Professor Dr. Marino Muxfeldt Bianchin pela amizade, orientação, paciência, atenção e dedicação.

Agradeço à Professora Ceres Andréia Viera de Oliveira pela amizade e participação em minha busca pelo aperfeiçoamento profissional.

Agradeço à Professora Dra. Ana Paula Andrade Hamad, ao Professor Dr. Américo Ceiki Sakamoto e ao Professor Rudimar Riesgo dos Santos pela prestatividade e incentivo, viabilizando a execução deste estudo.

Agradeço ao meus colegas do CIREP – Centro de Cirurgia de Epilepsia de Ribeirão Preto, em especial ao meus colegas médicos Dra. Úrsula Thomé Costa, Dr. Tonicarlo Rodrigues Velasco, Dr. Frederico Nakane Nakano, Dr. Veriano Alexandre Junior, Dra. Ana Paula Pinheiro Martins, pelos conhecimentos adquiridos, pela compreensão e pelo companheirismo.

Agradeço, em especial, a Vanderci Bianchi Silva pela ajuda inestimável na coleta de dados da pesquisa, sem ela seria impossível ter realizado este trabalho.

Agradeço ao Professor Cléber Ribeiro Álvares-da-Silva pelos conhecimentos adquiridos e pelo gosto despertado no estudo de qualidade de vida.

Agradeço às equipes de Neuropediatria e Neurofisiologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, de Neuropediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre pela compreensão e apoio.

Agradeço à minha família do Vita et Pax pelo apoio, carinho e dedicação. Em especial a Irmã Marina Domingues dos Santos, Madre Maria Lúcia dos Santos, Ulysses Madureira Maia, Poliane Silva Freitas, Carolina de Resende Damas Cardoso.

Agradeço aos meus pais, Eusebio e Sonia, pelo exemplo de amor, dignidade e trabalho.

Agradeço à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e ao Programa de Pós-Graduação em Medicina – Ciências Médicas (PPGCM) pela oportunidade de aperfeiçoamento científico e profissional.

Enfim, agradeço a Deus por tudo.

## RESUMO

**Fundamentação e Objetivo:** A epilepsia é a doença neurológica mais comum em crianças. A avaliação da qualidade de vida destas crianças é importante para otimizar o tratamento delas. É importante para obter os pontos de vista das próprias crianças e seus pais. No entanto, existem poucos instrumentos que avaliem a qualidade de vida através da visão das crianças e dos seus pais. O objetivo deste estudo foi desenvolver e validar uma nova ferramenta para avaliação da qualidade de vida em crianças com epilepsia através de seus pais e dos pacientes.

**Material e Métodos:** Baseada no trabalho anterior de Arunkumar e colaboradores, foi elaborada uma escala de múltipla escolha com 20 questões independentes para as crianças e seus pais: *A Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (QLPES)*. A análise fatorial com rotação VARIMAX foi usada para identificar possíveis áreas para as 20 questões propostas e alfa de Cronbach foi utilizado para testar a consistência das escalas. As respostas dadas pelos pacientes e seus pais ou cuidadores foram correlacionadas com frequência e gravidade das crises e com outras variáveis relacionadas com a epilepsia.

**Resultados:** No total, 171 pacientes e seus pais participaram deste estudo. Setenta e quatro pacientes (43,3%) eram do sexo feminino, com médias de 13,3 (DP = 3,0) anos de idade e de 5,1 (DP = 3,1) anos de escolaridade. O alfa de Cronbach para cada domínio isolado sugerido pela análise fatorial foi abaixo de 0,7 para cada grupo. Entretanto, o alfa de Cronbach para todas as perguntas na escala dos pais foi de 0,83, e de 0,74 para as crianças. Para os pais ou cuidadores, as pontuações do QLPES foram menores para as mães/cuidadoras, para as crianças que usavam dois ou mais medicamentos antiepilépticos, para crianças com mais tempo de epilepsia, com maior duração de crises, ou aquelas com maior número de crises. Para as crianças, a pontuação QLPES foi menor para pacientes do sexo feminino, para as crianças que usavam dois ou mais medicamentos antiepilépticos, para aquelas com maior frequência de crises, e para crianças com EEG normal.

**Conclusão:** A QLPES apresenta validade interna, consistência interna, confiabilidade teste-reteste e boa sensibilidade. A QLPES é um instrumento útil, preciso, rápido e fácil de usar, que reflete adequadamente a forma como a epilepsia afeta a qualidade de vida de crianças/adolescentes, assim como ele reflete como a

epilepsia pediátrica afeta a qualidade de vida dos pacientes na perspectiva de seus pais ou cuidadores.

**Palavras-chave:** qualidade de vida, ISRQV, epilepsia pediátrica.



## ABSTRACT

**Background and Purpose:** Epilepsy is the most common neurological condition in children. The evaluation of the quality of life of these children is important to optimize the treatment of them. It is important to obtain the views of the children themselves and of their parents. However, there are few scales assessing quality of life through both. The purpose of this study was to develop and validate a new parent- and patient- tool for evaluating health-related quality-of-life in pediatric epilepsy.

**Design and Methods:** Based on previous work of Arunkumar and colleagues, we created a multiple choice scale with 20 independent questions for children and their parents. The Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (QLPES). Factor analysis with VARIMAX rotation was used to identify possible areas for the 20 proposed questions, and Cronbach's alpha was used to test the scale's consistency. The answers given by patients and their parents or caregivers were correlated with frequency and severity of the seizures and with other epilepsy-related variables.

**Results:** A total of 171 patients and their parents participated in this study. Seventy four (43.3%) patients were female, with mean of 13.3 (SD=3.0) years of age and 5.1 (SD=3.1) years of schooling. The Cronbach's alpha of isolated domains suggested by the factor analysis were less than 0.7 for each group. However, alpha Cronbach for all the questions in the parents' scale was 0.83 and 0.74 for children. For parents or caregivers, QLPES scores were lower for females responders, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with longer time of epilepsy, longer seizure duration, or those with higher number of seizures. For children, QLPES scores were lower for female patients, for children using two or more antiepileptic drugs, for those with higher frequency of seizures, and for children with normal EEG.

**Conclusion:** QLPES exhibits internal validity, internal consistency, test-retest reliability, and good sensitivity. QLPES is a useful, accurate, brief and easy to use instrument that adequately reflects the way epilepsy affects the quality of life of children/adolescents, as well as it reflects how pediatric epilepsy affects quality of life in the perspective of their parents or caregivers.

**Key words:** health-related quality-of-life, HRQOL, pediatric epilepsy.

## LISTA DE FIGURAS E TABELAS DA DISSERTAÇÃO

### Figuras

- Figura 1. Estratégia para selecionar e buscar informações.....17
- Figura 2. Validação da escala proposta por Arunkumar *et al.* (QLPES).....29

### Tabelas

- Tabela 1. Classificação de crises.....19
- Tabela 2. Detalhes das escalas elaboradas para avaliação de epilepsia em crianças e adolescentes.....27

## LISTA DE TABELAS DO ARTIGO

Table 1. Baseline characteristics of patients.....	55
Table 2. Baseline characteristics of parents or caregivers.....	56
Table 3. Test and retest scores.....	56
Table 4. Component Matrix Rotation of Parents or Caregivers Scale.....	57
Table 5. Component Matrix Rotation of Children Scale.....	58
Table 6A. Correlation of clinical variables with QLPES scores.....	59
Table 6B. Difference between variables means and the QLEPS score.....	59
Table 7. Parents or caregivers QLPES means according with seizure frequency.....	60
Table 8. Children QLPES means according with seizure frequency.....	60

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

**CE** – Crise epiléptica

**CHEQOL-25** – *Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy*

**DAE**- Droga Antiepiléptica

**EUA** – Estados Unidos da América

**HRQOL**- *Health-Related Quality-of-Life*

**ILAE**– *International League Against Epilepsy*

**IPES** – *Impact of Pediatric Epilepsy Scale*

**ISRQV** – Índice de Saúde Relacionado com a Qualidade de Vida

**PREQ** – *Pediatric Refractory Epilepsy Questionnaire*

**QLPES** – *Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale*

**QOLCE** – *Quality of Life Childhood Epilepsy*

**QOLIE-AD-48** – *Quality of Life in Epilepsy for Adolescents*

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>15</b>
2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações.....	15
2.2 Epilepsia.....	16
2.3 Qualidade de Vida e Epilepsia .....	21
2.3.1. O Índice de Qualidade de Vida .....	22
2.4 A escala proposta por Arunkumar e colaboradores .....	26
2.5. O processo de adaptação.....	27
<b>3. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>30</b>
<b>4. JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>31</b>
<b>5. OBJETIVOS .....</b>	<b>32</b>
5.1 Objetivos primários.....	32
5.2 Objetivos Secundários .....	32
<b>6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>33</b>
<b>7. ARTIGO.....</b>	<b>38</b>
Developing and Validating the Quality-of-Life Pediatric Epilepsy Scale (QLPES) .....	38
<b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>61</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>64</b>
9.1. Lista de preocupações dos pais/cuidadores (original Arunkumar <i>et al.</i> ) .....	64
9.2. Lista de preocupações das crianças (original Arunkumar <i>et al.</i> ).....	65
9.3. Porcentagem do que as crianças listaram como preocupação mais importante (Original Arunkumar <i>et al.</i> ) .....	66
9.4. Questionários originais propostos por Arunkumar <i>et al.</i> .....	67
9.5. Entrevista estruturada para linha de base.....	68
9.6. Traduções da escala original.....	70
9.7. Primeira versão do questionário em língua portuguesa.....	73

9.8. Escala adicionando a escala Likert .....	75
9.9. Tradução para língua inglesa.....	81
9.10. Versão em língua inglesa da escala adicionando escala Likert .....	89
9.11. Escala para estudo piloto.....	94
9.12. Estudo piloto .....	100
9.13. Linha de Base pós estudo piloto .....	110
9.14. Tradução independente após estudo piloto .....	113
9.15. Escala após tradução independente e estudo piloto.....	115
9.16. Pontuação atribuída para cada item analisado .....	119
9.17. Escala final após estudo de validação .....	124
9.18 Termo de consentimento livre e esclarecido .....	130

## 1. INTRODUÇÃO

A Epilepsia é o transtorno neurológico mais prevalente entre crianças e adolescentes (1). Quando tratados adequadamente, muitas crianças e adolescentes com este transtorno podem ficar livres das crises a um custo relativamente baixo (2). Em alguns pacientes não é possível ter controle total das crises (3). Em outros os efeitos adversos das medicações geram incômodos. É uma afecção que ainda é cercada de muito estigma em nossa sociedade, o que dificulta o tratamento da doença (3).

Antigamente, o tratamento era baseado no controle total das crises. Atualmente, há uma visão muito mais ampla. É necessário que se atente ao paciente como um todo, propiciando, além do controle adequado das crises, uma melhora na sua qualidade de vida (4).

Os pais influenciam diretamente no tratamento dos seus filhos, compartilham anseios com seus filhos. Porém, as crianças têm também preocupações diferentes das dos seus pais quanto ao seu tratamento (5).

Uma maneira de avaliar a efetividade do tratamento é avaliar a qualidade de vida dos pacientes (6). Isso pode ser feito através de escalas desenvolvidas para isso. Porém, quando escolhermos uma escala, seria importante utilizar um instrumento que avalie a visão dos pais e das crianças, pois ambos têm anseios e visões diferentes (7). Determinar o índice de qualidade de vida dos pacientes com epilepsia é uma importante ferramenta para o tratamento deles. A maioria das escalas para avaliação de epilepsia é baseada somente na opinião de especialistas e não na própria percepção do paciente e de seus cuidadores. Os pais/cuidadores são importantes para o tratamento das crianças, visto que são fundamentais para o tratamento. Existem poucas escalas em português que avaliem a qualidade de vida dos pacientes com epilepsia.

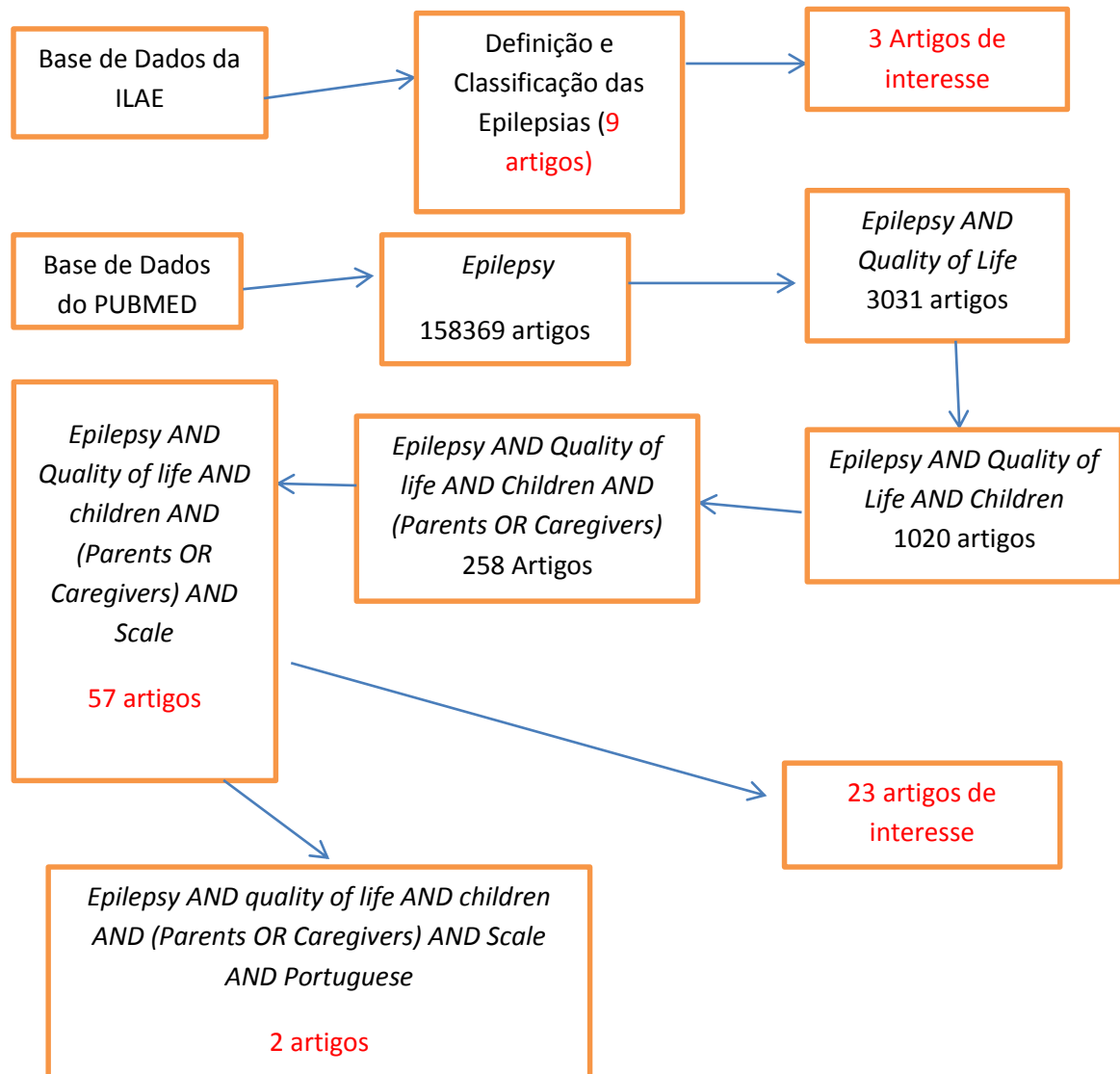
Neste estudo iremos continuar o desenvolvimento da escala proposta por Arunkumar e colaboradores (2000), que se baseia nas preocupações livremente listadas pelos pacientes e pelos seus pais e cuidadores, assim como sua tradução, adaptação e validação.

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

A revisão bibliográfica deste estudo foi baseada na avaliação das escalas para avaliação de qualidade de vida em epilepsia de crianças e adolescentes. A estratégia de busca se baseou na consulta a fontes de dados na Base de Dados da ILAE (*International League Against Epilepsy*), instituição que organiza as bases da epilepsia no mundo e no PUBMED da sua base histórica até os dias atuais. Os termos utilizados no PUBMED foram: (1) *Epilepsy*; (2) *Quality of Life*; (3) *Children*; (4) *Parents OR Caregiver*. A **Figura 1** demonstra como foi feita a seleção dos artigos. Foram encontrados 57 artigos; revisando os artigos, foram encontrados 23 artigos de interesse. Quando utilizamos todos os termos e adicionamos o termo “*Portuguese*” encontramos dois artigos.





**Figura 1.** Estratégia para selecionar e buscar informações.

## 2.2 Epilepsia

Em 1870, epilepsia foi descrita por John Hughlings Jackson, em Londres, como um desarranjo intermitente do sistema nervoso devido a “uma descarga cerebral sobre os músculos excessiva e desordenada” (8). A moderna eletrofisiologia não oferece evidências contrárias a esta descrição. Jackson observou que as crises epiléticas não necessariamente comprometeriam a consciência, mas poderiam estar associadas a

sintomas focais, como abalos em um membro superior. Essa observação foi o primeiro reconhecimento formal do que hoje denominamos crise focal (ou parcial). Também observou pacientes cujas crises iniciavam com sintomas focais e então progrediam para crises com perda de consciência.

Um outro marco na história da Epileptologia foi o primeiro tratamento cirúrgico para epilepsia realizado por Victor Horsley, que, em 1886, ressecou o córtex adjacente a uma fratura com afundamento de crânio e fez ceder as crises de um paciente com crises motoras focais. O tratamento cirúrgico atual para a epilepsia veio com Wilder Penfield e Herbert Jasper no início dos anos 50, em Montreal.

Inovações no tratamento clínico iniciaram com o uso do fenobarbital em 1912 por A. Hauptamn e prosseguiram com a invenção do Eletroencefalograma em 1929 por Hans Berger e com a descoberta da fenitoína por Houston Merritt e Tracey Putman em 1937 (8).

O termo “epilepsia” engloba ampla variedade de manifestações clínicas cuja etiologia, comorbidade, resposta à droga antiepilética (DAE) e prognóstico podem ser diversos (9).

A epilepsia representa uma variedade de distúrbios, resultando numa disfunção cerebral que pode advir de muitas causas diferentes (10). É um distúrbio do cérebro caracterizado por uma persistente predisposição para gerar crises epiléticas (CEs) e pelas sequelas neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais dessa doença (11).

A definição mais atual de epilepsia se baseia em critérios funcionais. A epilepsia é uma doença definida, segundo a ILAE (*International League Against Epilepsy* – Liga Internacional Contra a Epilepsia), pela ocorrência das seguintes situações:

- Duas ou mais crises epiléticas em um intervalo maior de 24 horas;
- Uma crise não provocada ou reflexa com uma probabilidade no mínimo de 60% de recorrência dentro de um período de próximos 10 anos;
- Diagnóstico de uma síndrome epiléticas (12).

A crise epilética (CE) é a expressão clínica de descarga anormal, excessiva e sincrônica de neurônios que se situam basicamente no córtex cerebral. Esta atividade paroxística é intermitente e geralmente autolimitada, durando usualmente de segundos a poucos minutos. Quando prolongada, é caracterizada como estado de mal epilético (9).

As crises epiléticas (CEs) são classificadas segundo o proposto por Berg *et al.* em 2010, conforme demonstrado na **Tabela 1** (13).

Tabela 1. Classificação de crises

<b>Crises generalizadas</b>
Tônico-clônicas (em qualquer combinação)
Ausência
Típica
Atípica
Ausência com características especiais
Ausência mioclônica
Mioclonias palpebrais
Mioclônica
Mioclônica atônica
Mioclônica tônica
Clônica
Tônica
Atônica
<b>Crises focais</b>
<b>Desconhecido</b>
Espasmos epiléticos

<sup>a</sup> Crises que não podem ser claramente diagnosticadas em uma das categorias anteriores devem ser consideradas não classificadas até que informações permitam o seu diagnóstico preciso. No entanto, esta não é considerada uma categoria de classificação.

A epilepsia é a afecção neurológica pediátrica mais comum (14).

A epilepsia é uma das mais prevalentes condições neurológicas que pode ser prevenida e tratada de forma eficaz a um custo acessível. A doença é comum em todo o mundo, ocorrendo em todas as idades, classes sociais, etnias e nacionalidades. Há mais de 50 milhões de pessoas com epilepsia doentes no mundo, e 85% destas vivem em países em desenvolvimento (2).

Estima-se que globalmente ocorram 2,4 milhões de casos novos a cada ano, e pelo menos 50% dos casos começam na infância ou adolescência. Se tratadas adequadamente, 70% a 80% das pessoas com epilepsia podem levar vida normal (2).

Nos países em desenvolvimento 60% a 90% das pessoas com epilepsia não recebem tratamento devido às inadequações nos recursos da saúde e ao estigma social (2).

A prevalência de epilepsia está entre 0,5% e 1% de todas as crianças entre o nascimento e 16 anos de idade (15,16). Guerrini (2006) estima que nos Estados

Unidos da América (EUA), Canadá e União Europeia, a prevalência seja de 3,6 a 6,5/1000 crianças. Na África e América Latina esta prevalência seria de 6,6 a 17/1000 crianças (17). Em Porto Alegre/RS a prevalência total de pacientes com epilepsia é de 16,5/1000 (18).

A classificação das síndromes epiléticas baseia-se na compreensão etiológica representada por doenças cerebrais ou sistêmicas. Segundo a classificação das epilepsias proposta pela ILAE, existem dois domínios a serem considerados para o diagnóstico da epilepsia: as síndromes eletroclínicas e etiologias. Ambos os domínios se sobrepõem, entretanto fornecem informações importantes (13).

Do ponto de vista da etiologia utiliza-se a classificação proposta pela ILAE em 2010 (6), onde a epilepsia é dividida em três grupos etiológicos.

Abaixo, a classificação das síndromes eletroclínicas em uso atualmente, produzida pela ILAE – Liga Internacional Contra a Epilepsia, no ano de 2010 (13):

1. Genética: O conceito de epilepsia genética é que a epilepsia é, da melhor forma, entendida como o resultado direto de um defeito genético conhecido ou presumido em que as crises são o principal sintoma da doença. A designação da natureza fundamental do distúrbio como genético não exclui a possibilidade de que fatores do meio ambiente (fora do indivíduo) possam contribuir para a expressão da doença.

2. "Estrutural/metabólica": Conceitualmente, há uma condição distinta ou estrutural ou metabólica ou outra doença que demonstrou estar associada a um substancial aumento do risco de desenvolver epilepsia em estudos apropriadamente desenhados. Lesões estruturais incluem distúrbios adquiridos, como acidente vascular cerebral, trauma e infecção. Eles também podem ser de origem genética (por exemplo, esclerose tuberosa, malformações do desenvolvimento cortical); no entanto, como atualmente compreendido, há um distúrbio separado interposto entre o defeito genético e a epilepsia.

3. "Causa desconhecida": é uma forma neutra para designar que a natureza da causa subjacente é ainda desconhecida; pode haver um defeito genético fundamental, ou pode ser a consequência de um distúrbio separado ainda não reconhecido.

Síndromes eletroclínicas organizadas por faixa etária de início:

#### Período neonatal

- Epilepsia familiar neonatal benigna;
- Encefalopatia mioclônica precoce;
- Síndrome de *Ohtahara*.

#### Lactente

- Epilepsia do lactente com crises focais migratórias;
- Síndrome de *West*;
- Epilepsia mioclônica do lactente;
- Epilepsia benigna do lactente;
- Epilepsia familiar benigna do lactente;
- Síndrome de *Dravet*;
- Encefalopatia mioclônica em distúrbios não progressivos.

#### Infância

- *Crises febris plus* (pode começar no lactente);
- Síndrome de *Panayiotopoulos*;
- Epilepsia mioclônica com crises atônicas (anteriormente astáticas);
- Epilepsia benigna com espículas centrotemporais;
- Epilepsia do lobo frontal noturna autossômica dominante;
- Epilepsia occipital da infância de início tardio (tipo *Gastaut*);
- Epilepsia com ausências mioclônicas;
- Síndrome de *Lennox-Gastaut*;
- Encefalopatia epiléptica com espícula-onda contínua durante o sono;
- Síndrome de *Landau-Kleffner*;
- Epilepsia ausência da infância.

#### Adolescência – Adulto

- Epilepsia ausência juvenil;
- Epilepsia mioclônica juvenil;
- Epilepsia somente com crises generalizadas tônico-clônicas;
- Epilepsias mioclônicas progressivas;

- Epilepsia autossômica dominante com características auditivas;
- Outras epilepsias familiares do lobo temporal.

#### Correlação menos específica com a idade

- Epilepsia focal familiar com focos variáveis (da infância à idade adulta);
- Epilepsias reflexas.

#### Constelações distintas

- Epilepsia do lobo temporal mesial com esclerose do hipocampo;
- Síndrome de *Rasmussen*;
- Crises gelásticas com hamartoma hipotalâmico;
- Epilepsia-hemiconvulsão-hemiplegia.

Epilepsias que não se encaixam em nenhuma dessas categorias diagnósticas podem ser distinguidas primeiro com base na presença ou ausência de uma condição estrutural ou metabólica conhecida (causa presumida) e, em seguida, com base no principal modo de início da crise (generalizada *versus* focal).

### **2.3 Qualidade de Vida e Epilepsia**

A maioria das crianças com epilepsia responde bem ao tratamento e se torna livre de CE dentro dos primeiros anos da doença (19). Porém, 6 a 14% dessas crianças vão continuar ter CE, apesar de terem tratamento médico (3). Pacientes epiléticos, quando comparados com outros pacientes, apresentam taxas maiores de doenças psiquiátricas associadas (15,16).

Crianças com epilepsia sofrem de várias limitações em suas atividades diárias por causa da CE. Essas limitações são devidas a acidentes e ao comprometimento funcional relacionado aos efeitos colaterais dos antiepiléticos. A presença de CE interfere nas atividades de aprendizagem e limita o paciente nas demais atividades diárias (20).

No passado os médicos tenderam a tratar as limitações e os estigmas gerados pela epilepsia marginalmente. O objetivo da medicina tradicional no tratamento da epilepsia focou quase que exclusivamente no controle das convulsões, com o mínimo efeito adverso da medicação (18-20).

Hoje está claro que o objetivo do tratamento da epilepsia deve ser o de permitir que a criança e sua família tenham uma vida tão livre quanto possível das complicações médicas e psicossociais associadas à epilepsia. Esta atenção integral precisa ir além da tentativa de simplesmente controlar crises com drogas, e com o mínimo de reações adversas (4).

Conceituar qualidade de vida é difícil; é um conceito subjetivo de bem-estar em que o melhor “analista” é o próprio paciente. Assim, dois pacientes epiléticos, mesmo possuindo o mesmo tipo de CE, com a mesma frequência, recebendo medicações equivalentes, terão níveis de qualidade de vida diferentes de acordo com a percepção do grau de limitação que a afecção causa em suas vidas (21).

Para compreender o impacto da epilepsia na vida de uma pessoa, deve-se pesquisar não só o aspecto físico, mas também o social, o emocional e a sua percepção de senso de bem-estar (18).

O médico tem o papel de educar o paciente sobre a sua doença a fim de minimizar o estresse gerado pelo medo irracional, pela ignorância e pelo estigma de incapacidade gerado pela epilepsia (18).

A estigmatização da epilepsia por familiares acaba por gerar dificuldades na relação médico-paciente, o que impõe obstáculos ao sucesso da terapêutica (22).

Em comparação com a maioria das doenças crônicas, a qualidade de vida é geralmente classificada como menor entre aqueles com epilepsia (23).

### **2.3.1. O Índice de Qualidade de Vida**

O Índice de Saúde Relacionado com a Qualidade de Vida (ISRQV), instrumento multidimensional, é um componente essencial de desfecho em medicina clínica, pois reflete a percepção dos pacientes de sua saúde, bem-estar e condição física (6,15).

Somente com plena compreensão do impacto da epilepsia na vida dos pacientes é que se pode desenvolver intervenções adequadas e eficazes (9,26,27).

A investigação sobre o ISRQV em adultos já tem bem estabelecido o seu valor, mas a sua aplicação na infância é um desenvolvimento mais recente. Na última década, tem sido demonstrado que as crianças são capazes de expressar com bom grau de confiabilidade o seu bem-estar (15).

Medidas de ISRQV de adultos são geralmente inadequadas para uso em crianças (25). Nas crianças, a medida ISRQV deve acomodar-se às mudanças que ocorrem através do desenvolvimento (26). Para as crianças, o ISRQV é mais relacionado à aparência física, às atividades lúdicas e vida social e menos a ser economicamente produtivo e autossuficiente (30,31).

Os pais têm papel importante no tratamento dos seus filhos, tanto na tomada de decisão sobre qual o mais adequado, como na avaliação de sua eficácia. Os médicos precisam da informação dos pais para avaliar o estado de saúde da criança e o ISRQV (5).

Quanto ao ISRQV, os relatórios realizados com os pais têm se mostrado mais confiáveis e válidos do que os relatórios baseados na avaliação direta da própria criança, devido às mudanças rápidas no seu desenvolvimento. O relatório (escala) deve medir o que se pretende, com o mínimo de erro (33,34).

Pelo nosso conhecimento, apenas dois estudos tentaram identificar especificamente através da visão dos pacientes os atributos de ISRQV em crianças com epilepsia: o de Ronen *et al.* (27), que gerou a escala *Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy* (CHEQOL-25), e o de Arunkumar *et al.* (7).

Ronen *et al.* utilizou dois grupos separados: o primeiro, de Crianças com Crises Epiléticas (CEs) com idades entre 6-10 anos, e o segundo, o de seus pais, para que cada grupo discutisse suas próprias percepções da vida com epilepsia (28).

Arunkumar *et al.* solicitou a 80 pais de CEs e a 48 destas crianças, com idades entre 3 meses e 20 anos, que enumerassem em ordem de importância as suas preocupações decorrentes de viver com epilepsia. Os encargos e as preocupações foram listadas em ordem de frequência e ajudaram a criar questionários para pais e filhos (7).

A análise textual dos dados brutos coletados permitiu aos pesquisadores extrair, compreender, explicar e categorizar os elementos ISRQV. Assim, cinco dimensões foram identificadas: (1) a experiência de epilepsia, (2) satisfação de vida e uso do tempo, (3) as questões sociais, (4) o impacto da epilepsia, e (5) a atribuição (29).



Cowan *et al.* revisou as propriedades psicométricas de alguns instrumentos e classificou os estudos publicados (30).

A escala CHEOQOL-25 foi traduzida para o mandarim em Hong Kong. Esta versão, modificada e traduzida, mostrou ter boa validade de conteúdo e teor de equivalência e também ser apropriada e de fácil compreensão para pais de diferentes níveis socioeconômicos (31). Dois estudos com a versão chinesa, aplicados em famílias de Hong Kong, demonstraram que o instrumento é tão confiável e válido como o da versão original canadense, sugerindo que pode ser usado em diferentes culturas (41,42).

O CHEQOL-25 também foi traduzido para o sérvio e mostrou ter neste idioma uma boa validade interna e confiabilidade (32).

Cramer *et al.* (33) criou uma escala *Quality of Life in Epilepsy for Adolescents* (QOLIE-AD-48) a partir das opiniões de especialistas e dos relatos de grupos de adolescentes de 11 a 17 anos. Este instrumento consiste em questionário com 48 itens que avalia os seguintes domínios: impacto, memória, atitude, físico, estigma, saúde, comportamento e assistência social. É aplicado diretamente a adolescentes com epilepsia e apresenta validação em inglês. Além da versão original em inglês (33), já estão validadas e disponíveis versões em polonês (34) e coreano (35), permitindo comparações internacionais da qualidade de vida de crianças com epilepsia (20).

Sabez *et al.* (36) propôs a escala *Quality of Life Childhood Epilepsy* (QOLCE), que avalia qualidade de vida com crianças com epilepsia refratária. Trata-se de uma escala de 77 itens, aplicada aos pais das crianças, que avalia domínios como relações pessoais/interpessoais, preocupações/dúvidas, emocional, sigilo, normalidade/resiliência. Essa escala já foi adaptada para o coreano (35), japonês (20) e polonês (34), permitindo comparações internacionais (20).

Camfield *et al.* (37) criou o *Impact of Pediatric Epilepsy Scale* (IPES), uma breve, precisa e aceitável escala de medição do impacto da epilepsia pediátrica na criança e família da criança, como percebido pelo pais. O IPES é um questionário de ISRQV específico de epilepsia validado em crianças canadenses, chinesas e cubanas (38).

Purusothaman *et al.* (3) está desenvolvendo uma escala *Pediatric Refractory Epilepsy Questionnaire* (PREQ), que é um instrumento de 22 questões para pacientes epiléticos graves, baseado na resposta de pais e cuidadores.

A escala de Arunkumar *et al.* é composta por dois questionários com 20 itens cada um, criados a partir de 26 domínios. Um questionário é para crianças/adolescentes e o outro para pais/cuidadores, que não sofreram ainda os processos de validação.

Pela revisão bibliográfica realizada as únicas escalas para avaliar qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia elaboradas para pais/cuidadores e para crianças/adolescentes são as escalas CHEQOL-25 (27) e a proposta por Arunkumar *et al.* (7).

Fazendo uma comparação das escalas internacionais publicadas para crianças, a CHEOQOL-25 (27), a QOLIE-AD-48 (33), a QOLCE (36), IPES (37), PREQ (3) e QLPES (7), nota-se que as escalas baseadas na percepção dos pacientes foram CHEOQOL-25 e QLPES. Baseado na percepção dos pacientes e dos especialistas, QOLIE-AD-48. Baseado na percepção dos especialistas a QOLCE, a IPES e a PREQ. A escala QOLIE-AD-48 somente é respondida pelos pacientes (adolescentes), já a escala QOLCE, a IPES e PREQ é somente respondida pelos cuidadores/pais. As escalas CHEOQOL-25 e QLPES são respondidas tanto pelos pacientes quanto pelos seus pais e cuidadores. A comparação das escalas se encontra na **Tabela 2**.

Tabela 2. Detalhes das escalas elaboradas para avaliação de epilepsia em crianças e adolescentes

Escala	Autor	Baseada na percepção dos pacientes	Baseado na percepção de especialistas	Respondido pelos pais/cuidadores	Respondido pelas crianças
CHEOQOL-25	Ronen <i>et al.</i>	S	N	S	S
QOLIE-AD-48	Cramer <i>et al</i>	S	S	N	S (somente adolescentes)
QOLCE	Sabez <i>et al</i>	N	S	S	N
IPES	Camfield et at	N	S	S	N
PREQ	Purusothaman <i>et al</i>	N	S	S	N
QLPES	Arunkumar <i>et al</i>	S	N	S	S

S – Sim

N - Não

CHEQOL-25 --*Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy*

QOLIE-AD-48- *Quality of Life in Epilepsy for Adolescents*

QOLCE- *Quality of Life Childhood Epilepsy Scale*

IPES- *Impact of Pediatric Epilepsy Scale*

PREQ -*Pediatric Refractory Epilepsy Questionnaire*

## **2.4 A escala proposta por Arunkumar e colaboradores**

Arunkumar *et al.* iniciou em 1998 a criação de uma escala para avaliar qualidade de vida, baseado nas preocupações relatadas pelos pacientes e por seus pais e cuidadores, diferentemente da maioria das escalas, que utilizam a opinião de especialistas.

Foram selecionados 80 pacientes de 3 meses a 20 anos de idade. Incluíram-se pacientes com baixa, média e alta frequência de crises com intuito de contemplar o amplo espectro da doença e poder avaliar a ISRQV de todos os pacientes epiléticos. Foram excluídas crianças com crises não epiléticas, doenças comportamentais, psiquiátricas e doenças agudas.

Foi dada uma folha em branco para os pais e quando possível para os pacientes, e se pediu para listarem as preocupações de viver ou de cuidar de crianças com epilepsia. Para crianças novas, que não podiam ler ou escrever, foi permitida a ajuda da família para listarem as preocupações livremente. A seguir, essas folhas foram listadas em domínios separados por especialistas. O estudo continuou até não haver mais novas preocupações por 20 pacientes consecutivos.

As fichas foram completadas por 80 pacientes e por 48 crianças sozinhas. As fichas foram classificadas por domínios distintos por dois especialistas com o mínimo de discrepância entre eles, tendo sido encontrados 26 domínios diferentes:

- Domínios comuns a pais/cuidadores e crianças/adolescentes: problemas relacionados a medicação, efeitos cognitivos da epilepsia, segurança/dano, dano cerebral causado pelas convulsões, o enigma da epilepsia, problemas sociais, dependência, independência, escola, ignorância sobre epilepsia, afetar a família, medo das convulsões, problemas de sono, esportes/recreação,

pesquisa em epilepsia, tratamentos alternativos, custos médicos, dirigir automóveis, emprego, controle de crises e afeto/emoção;

- Domínios exclusivos a pais/cuidadores: acesso ao hospital, futuro, casamento/gravidez, autoestima e efeito das doenças comuns na infância nas crises convulsivas;

- Domínios exclusivos de crianças/adolescentes: ódio às crises, problemas de socialização, não gostar de visitas ao hospital, namoro e dor de cabeça após as crises.

Essas preocupações foram organizadas por frequências segundo a listagem que os pacientes produziram (**Anexos 1, 2 e 3**). A partir dessa análise foram produzidos por Arunkumar dois questionários (**Anexo 4**).

## 2.5 O processo de adaptação

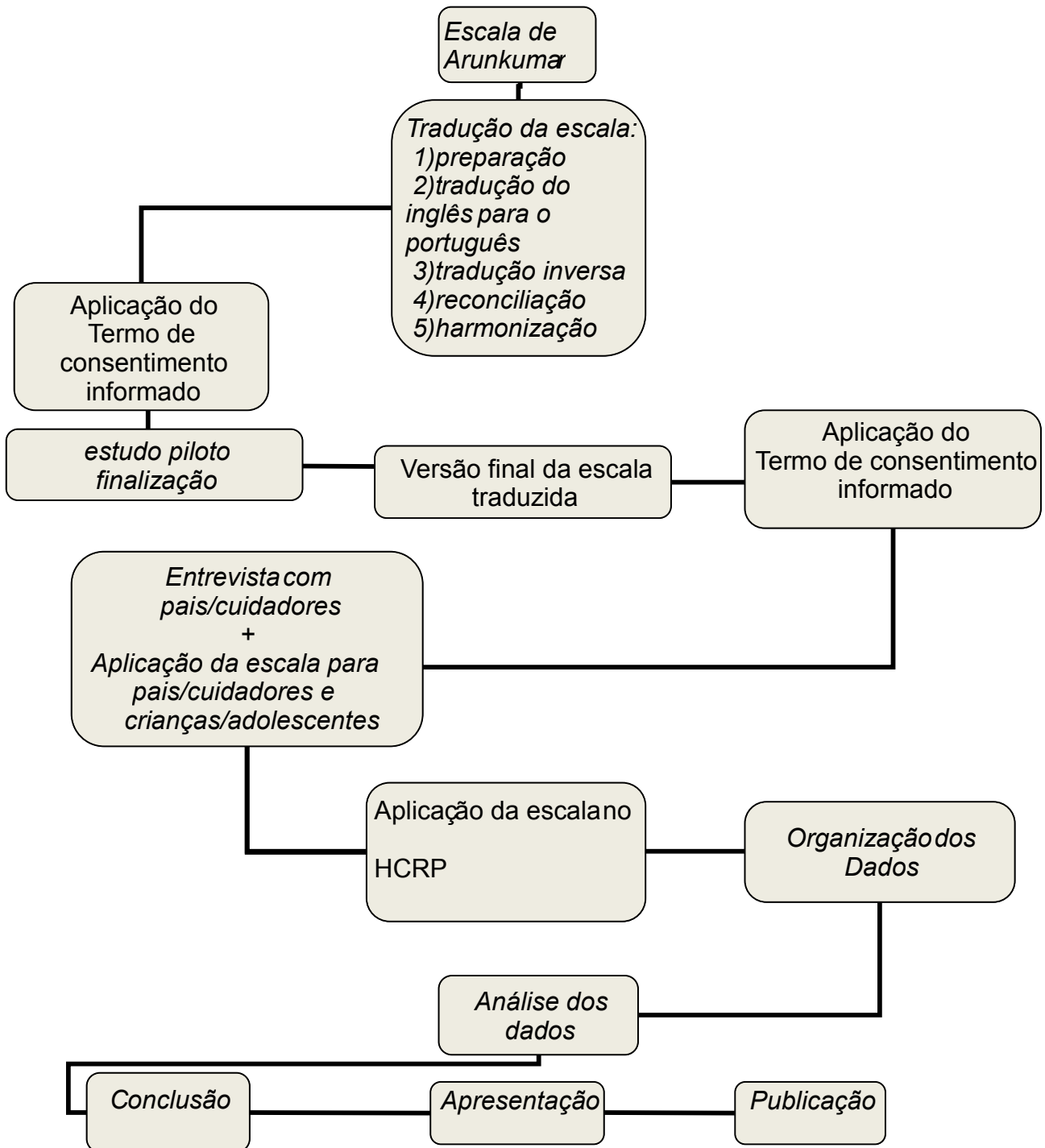
O processo de tradução da escala foi realizado seguindo os padrões da “*Principles of Good Practice Translation and Cultural Adaptation of Patient Reported Outcomes Measures*” (39). Durante todo o processo, a numeração das questões foi mantida conforme a escala original em língua Inglesa para a facilitar a correlação e apreciação pelos autores.

Os autores da escala deram seu consentimento para a realização do trabalho e participaram desse processo. Para o processo de tradução e re-tradução da escala foram recrutados 2 tradutores oficiais com experiência em textos médicos. Inicialmente foram enviadas aos tradutores as escalas originais QLPES (**Anexo 4**) que foram traduzidas do inglês para o português conforme constam no **Anexo 6**.

Depois de ser avaliado por especialistas, foi realizada uma homogeneização das traduções e elaborada uma primeira versão deste instrumento em português (**Anexo 7**), sendo então adicionado ao instrumento traduzido uma escala Likert a cada item (**Anexo 8**). Essa escala (**Anexo 8**) foi re-traduzida do português para o inglês pelos 2 tradutores que participaram da primeira fase (**Anexo 9**).

Baseado nessas últimas traduções (**Anexo 9**) foi elaborada uma versão em inglês (**Anexo 10**) para ser apreciada pelos autores originais. Após a aprovação dos autores da escala original e comparando-se todas as traduções realizadas até o

momento, foi criada uma escala em português (**Anexo 11**). Essa escala (**Anexo 11**) foi testada através de um estudo piloto com 10 pacientes (**Anexo 12**). Após o estudo piloto foi traduzido para o inglês através de um tradutor independente (**Anexo 14**) de todo processo. Após o aceite dos autores, a escala após o estudo piloto foi aplicada para a escala para validação (**Anexo 15**). O processo de validação é demonstrado conforme a **Figura 2**.



**Figura 2.** Validação da escala proposta por Arunkumar *et al.* (QLPES).

### 3. MARCO TEÓRICO

A epilepsia representa uma variedade de distúrbios, resultando numa disfunção cerebral que pode advir de muitas causas diferentes (10). É um distúrbio do cérebro caracterizado por uma persistente predisposição para gerar CE e pelas sequelas neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais dessa doença (11).

A estigmatização da epilepsia por familiares acaba por gerar dificuldades na relação médico-paciente, o que impõe obstáculos ao sucesso da terapêutica (22).

Para compreender o impacto da epilepsia na vida de uma pessoa, deve-se pesquisar não só o aspecto físico, mas também o social, o emocional e a sua percepção de senso de bem-estar (18).

O Índice de Saúde Relacionado com a Qualidade de Vida (ISRQV), instrumento multidimensional, é um componente essencial de desfecho em medicina clínica, pois reflete a percepção dos pacientes de sua saúde, bem-estar e condição física (6,15).

Somente com plena compreensão do impacto da epilepsia na vida dos pacientes é que se pode desenvolver intervenções adequadas e eficazes (9,26,27).

#### 4. JUSTIFICATIVA

Investigando como a qualidade de vida de crianças/adolescentes brasileiros com epilepsia tem sido avaliada, encontramos no PUBMED, utilizando os termos “*Epilepsy AND quality of life AND children AND (Parents OR Caregivers) AND Scale AND Portuguese*”, dois artigos. Souza Maia Filho H. *et al.* (40) avaliou uma escala sobre qualidade de vida em crianças epiléticas através das respostas dos pais. E o mesmo autor, em 2006 (41), validou uma escala de avaliação de qualidade de vida para doenças neurológicas em geral.

Por ainda não existir uma escala validada em português que meça a qualidade de vida de crianças/adolescentes com epilepsia e que ao mesmo tempo também considere as respostas de pais e filhos, foi o que nos motivou a realizar este trabalho.

A escala de Arunkumar *et al.* baseia-se nas preocupações dos pacientes e dos pais com epilepsia, sofrendo o mínimo de viés de investigador. Sendo assim, é possível que ela possa proporcionar uma avaliação mais real da qualidade de vida dos pacientes com epilepsia (7).



## 5. OBJETIVOS

### 5.1 Objetivos primários

Desenvolver para o português brasileiro e validar a escala de Arunkumar *et al.*, que chamaremos de *Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale* (QLPES), para avaliar a qualidade de vida de crianças epiléticas através de respostas de pais/cuidadores e de suas crianças/adolescentes, e avaliá-la através de diferentes cenários.

### 5.2 Objetivos Secundários

- Traduzir para o português brasileiro os itens da escala de Arunkumar *et al.* (QLPES) para pais/cuidadores;
- Traduzir para o português brasileiro os itens da escala de Arunkumar *et al.* (QLPES) para crianças/adolescentes;
- Entrevistar os pais/cuidadores para coletar dados da linha de base;
- Aplicar a escala traduzida a crianças/adolescentes com epilepsia e seus pais/cuidadores;
- Avaliar a qualidade de vida em diversos cenários, tais como:
  1. Pacientes com epilepsia de bom controle;
  2. Pacientes com epilepsia refratária definida como presença de epilepsia após a falha do tratamento com 2 ou mais anticonvulsivantes adequadamente escolhidos tolerados (quer como monoterapia ou em combinação) (42);
  3. Avaliar o potencial de utilização da escala traduzida.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sillanpää M, Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain J Neurol.* 2006 Mar;129(Pt 3):617–24.
2. World Health Organization. Epilepsy: etiology, epidemiology and prognosis [Internet]. 2001 [cited 2013 Dec 10]. Available from: <http://www.who.int/inf-fs/en/fact165.html>
3. Purusothaman V, Ryther RCC, Bertrand M, Harker LA, Jeffe DB, Wallendorf M, et al. Developing the Pediatric Refractory Epilepsy Questionnaire: A pilot study. *Epilepsy Behav.* 2014 Aug;37:26–31.
4. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond “seizure control with minimal adverse effects.” *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1:36.
5. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol.* 1992 Jul;45(7):743–60.
6. Ettinger AB, Kanner AM. *Psychiatric issues in epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment.* Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
7. Arunkumar G, Wyllie E, Kotagal P, Ong HT, Gilliam F. Parent- and patient-validated content for pediatric epilepsy quality-of-life assessment. *Epilepsia.* 2000 Nov;41(11):1474–84.
8. Kanner AM. Depression and epilepsy: a review of multiple facets of their close relation. *Neurol Clin.* 2009 Nov;27(4):865–80.
9. Santos BS dos. *A motivação em diferentes cenários.* Porto Alegre: EDIPUCRS; 2010.

10. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005 Apr;46(4):470–2.
11. Shinnar S, O'Dell C, Berg AT. Distribution of epilepsy syndromes in a cohort of children prospectively monitored from the time of their first unprovoked seizure. *Epilepsia*. 1999 Oct;40(10):1378–83.
12. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014 Apr;55(4):475–82.
13. Berg AT. Terminologia e conceitos revistos para organização de crises e epilepsias . Relatório da Comissão d a ILAE de Classificação e Terminologia, 2005 - 2009 [Internet]. ILAE; 2010. Available from: <http://www.ilae.org/Visitors/Centre/ctf/documents/PortugueseFullarticleBergetal2010.pdf>
14. Sillanpää M, Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain J Neurol*. 2006 Mar;129(Pt 3):617–24.
15. Bompoti E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-Mavridou A, Tzoufi MS. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav*. 2014 Dec;41:11–7.
16. Berg AT, Levy SR, Testa FM, Shinnar S. Classification of childhood epilepsy syndromes in newly diagnosed epilepsy: interrater agreement and reasons for disagreement. *Epilepsia*. 1999 Apr;40(4):439–44.
17. Guerrini R. Epilepsy in children. *Lancet*. 2006 Feb 11;367(9509):499–524.
18. Fernandes, JG, Schimidt, MI, Monte, TL, Tozzi, S, Sander, JWAS. Prevalence of epilepsy: the Porto Alegre study. *Epilepsia*. 1992;33 (suppl.3)(132).

19. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol*. 2002 Jan;17 Suppl 1:S4–17.
20. Moriguchi E, Ito M, Nagai T. Verification of the reliability and validity of a Japanese version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-J). *Brain Dev*. 2015 Nov;37(10):933–42.
21. Schachter SC. Epilepsy: Quality of Life and Cost of Care. *Epilepsy Behav EB*. 2000 Apr;1(2):120–7.
22. Souza EAP de. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001 Sep;59(3A):541–4.
23. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*. 1994 Jun;35(3):608–15.
24. Ronen GM, Rosenbaum MP, Streiner DL. Outcome measures in pediatric neurology: why do we need them? *J Child Neurol*. 2000 Dec;15(12):775–80.
25. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK, et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*. 1996 Sep 15;78(6):1333–9.
26. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia*. 2001;42 Suppl 3:66–9.
27. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*. 2003 Apr;44(4):598–612.
28. Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2001;10(1):71–9.
29. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure J Br Epilepsy Assoc*. 2004 Jan;13(1):3–14.

30. Cowan J, Baker GA. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2004 Oct;13(8):1435–43.
31. Yam WKL, Chow SMK, Ronen GM. Chinese version of the parent-proxy health-related quality of life measure for children with epilepsy: translation, cross-cultural adaptation, and reliability studies. *Epilepsy Behav EB.* 2005 Dec;7(4):697–707.
32. Stevanovic D, Tepavcevic DK, Jovic-Jakubi B, Jovanovic M, Pekmezovic T, Lakic A, et al. Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25): preliminary data for the Serbian version. *Epilepsy Behav EB.* 2009 Dec;16(4):599–602.
33. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia.* 1999 Aug;40(8):1114–21.
34. Mathiak KA, Karzel K, Mathiak K, Ostaszewski P, Luba M, Wolańczyk T. [Polish adaptation and validation of Health-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire]. *Neurol Neurochir Pol.* 2007 Jun;41(3):203–14.
35. Kim, H.D L KH. Validation of a Korean version of the quality of life in childhood epilepsy questionnaire (K-QOLCE). *J Korean Epilepsy Soc.* 2002 Jun 30;6:32–44.
36. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia.* 2000 Jun;41(6):765–74.
37. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia.* 2001 Jan;42(1):104–12.
38. Garófalo Gómez N, Fernández Concepción O, Gómez García AM. Reliability and validity of a Spanish version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale in a Cuban population. *Epilepsy Behav.* 2013 Nov;29(2):357–60.

39. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005 Apr;8(2):94–104.
40. de Souza Maia Filho H, Streiner DL, da Mota Gomes M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure J Br Epilepsy Assoc.* 2007 Jun;16(4):324–9.
41. Maia Filho H de S, Hoare P, Gomes M da M. Validation of a Portuguese version of a generic health quality-of-life questionnaire for children with neurological and neuropsychiatric disorders, including epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* 2006 Nov;9(3):503–9.
42. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies: Definition of Drug Resistant Epilepsy. *Epilepsia.* 2009 Nov 3;51(6):1069–77.
43. Osoba D. Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 1994 Mar;12(3):608–16.
44. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: *Spine.* 2000 Dec;25(24):3186–91.
45. Cunha JA. *Psicodiagnóstico-V.* Porto Alegre: ARTMED; 2000.
46. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007 Jan;60(1):34–42.

## 7. ARTIGO

### **Developing the Quality-of-Life Pediatric Epilepsy Scale (QLPES)**

Francisco Scornavacca (1,2,3)

Ana Paula Andrade Hamad (3)

Rudimar Riesgo (4)

Americo Ceike Sakamoto (3)

Marino Muxfeldt Bianchin (1,2,5)

1. Graduate Program in Medicine: Medical Sciences, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil.
2. Basic Research and Advanced Investigations in Neurology (B.R.A.I.N.), Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil.
3. Epilepsy Surgery Center (CIREP); Ribeirão Preto School of Medicine, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil.
4. Child Neurology Unit, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil
5. Division of Neurology, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazil.

## Abstract

**Background and Purpose:** Epilepsy is the most common neurological condition in children. The evaluation of the quality of life of these children is important to optimize the treatment of them. It is important to obtain the views of the children themselves and of their parents. However, there are few scales assessing quality of life through both. The purpose of this study was to develop and validate a new parent- and patient-tool for evaluating health-related quality-of-life in pediatric epilepsy.

**Design and Methods:** Based on previous work of Arunkumar and colleagues, we created a multiple choice scale with 20 independent questions for children and their parents. The Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (QLPES). Factor analysis with VARIMAX rotation was used to identify possible areas for the 20 proposed questions, and Cronbach's alpha was used to test the scale's consistency. The answers given by patients and their parents or caregivers were correlated with frequency and severity of the seizures and with other epilepsy-related variables.

**Results:** A total of 171 patients and their parents participated in this study. Seventy four (43.3%) patients were female, with mean of 13.3 (SD=3.0) years of age and 5.1 (SD=3.1) years of schooling. The Cronbach's alpha of isolated domains suggested by the factor analysis were less than 0.7 for each group. However, alpha Cronbach for all the questions in the parents' scale was 0.83 and 0.74 for children. For parents or caregivers, QLPES scores were lower for females responders, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with longer time of epilepsy, longer seizure duration, or those with higher number of seizures. For children, QLPES scores were lower for female patients, for children using two or more antiepileptic drugs, for those with higher frequency of seizures, and for children with normal EEG.

**Conclusion:** QLPES exhibits internal validity, internal consistency, test-retest reliability, and good sensitivity. QLPES is a useful, accurate, brief and easy to use instrument that adequately reflects the way epilepsy affects the quality of life of children/adolescents, as well as it reflects how pediatric epilepsy affects quality of life in the perspective of their parents or caregivers.



**Key words:** health-related quality-of-life, HRQOL, pediatric epilepsy.

## 1. Introduction

Epilepsy is a prevalent neurological disorder. The disease affects 0.5 to 1% and 1.5% of population in developed countries and low-income countries, respectively. It is unequivocally more common in poor countries, where up to  $\frac{3}{4}$  of all patients live (1,2). Epilepsy is the most common pediatric neurological disease (14). It is estimated that 2.4 million new cases occur globally each year, with at least 50% of cases beginning in childhood or adolescence. If handled properly, 70% to 80% of people with epilepsy can lead normal lives (2).

Epilepsy has diverse causes, encompassing a wide variety of clinical manifestations, and is associated with several comorbidities. Patients respond differently to anti-epileptic drugs (AED), and have different outcomes (9). This is especially challenging for the pediatric population. Children with epilepsy suffer from several limitations in their daily activities due to seizure related accidents and functional impairment related to the side effects of antiepileptic drugs. The presence of seizures also interferes with learning activities and might reduce daily activities that a child can be safely engaged (20). To understand the impact of epilepsy on a person's life, one must search not only the physical aspects but also the social, emotional and wellness sense perception of patients and their families (18). Thus, comprehensive care of patients with epilepsy needs to go beyond simply trying to control seizures with drugs and with minimal adverse reactions (4). The goal of epilepsy treatment should be to allow the child and his family to have a life as free as possible of the medical and psychosocial complications associated with epilepsy.

As patients might experience a wide variety of neurobiological, cognitive, psychological and social impairments, it might be difficult to measure the real impact of epilepsy in their lives. It is even more difficult to compare this among diverse patients with epilepsy. However, in spite of the wide variability of epilepsy and its related aspects, it might be possible to objectively evaluate the impact of epilepsy by using tools especially developed to evaluate quality of life in this disease.

The health-related quality-of-life (HRQOL) measurement encompasses multidimensional instruments, and, nowadays, is an essential component of outcome in clinical medicine. It might reflect the perception of patients about their health, physical condition and well-being (6,15). As said before, only a full understanding of the impact of epilepsy in the patients' life would make it possible to develop the most

appropriate and effective treatments for patients (43). Arunkumar and colleagues have started the construction of an assessment tool based on the concerns of children and adolescents with epilepsy and their parents or caregivers. By detection of 26 different domains, they prepared an instrument with 20 questions each to be applied to their patients and their parents or caregivers. Unfortunately, there was no continuity in the production of this scale (7). The objective of our study is to continue the work of Arunkumar and colleagues by adapting, developing, and validating a parent- and patient- tool for evaluating HRQOL, the Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale or QLPES. We hope our study can provide a simple, but complete, tool that can be broadly utilized, allowing different centers to evaluate and compare quality of life in children with epilepsy under diverse treatment modalities and social or economic conditions worldwide.

## **2. Materials and Methods**

### **2.1 Patients**

We evaluated 171 consecutive pediatric patients with epilepsy, with age ranging from 7 to 18 years. Forty six patients were selected in Hospital de Clínicas de Porto Alegre and 125 patients were selected from Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, from January 2013 to October 2015. Both hospitals are university hospitals in our country. Inclusion criteria were: a) children and adolescents aging from 7 to 18 years; b) established diagnosis of epilepsy according with the ILAE definition; c) having the ability to understand and answer the questions; d) parents or caregivers of children or adolescents with epilepsy able to read and write in Portuguese. Exclusion criteria were: a) no consent to participate in the study; b) children or adolescents with mental disabilities severe enough to impair the understanding of the questions or those unable to understand and answer the questionnaire for any other reason. Epilepsy was classified according with recommendations of the International League Against Epilepsy. The parents, caregivers or children completed forms without assistance of a health care professional. Parents or caregivers assisted the younger children or children who could not read. The forms where completed during outpatient visits. Informed consent was obtained from parents and all patients were free to participate or not in the study. This study was approved by the Ethic Boards of our Institutions,

and was conducted according to the principles expressed in the Declaration of Helsinki.

## **2.2 Developing the scale and validating its contents**

The scales were based in the study of Arunkumar and colleagues. A form with multiple choices was developed using Likert scales, with faces expressing the degree of agreement with the statements presented in the scale (See supplementary material). The scales were translated and back translated by three different English-Portuguese professional translators. If any discordance or doubts regarding the translation were detected, it was solved by an agreement of the three translators with M.M.B. and F.S, researchers who are fluent in English and specialized in epilepsy. The scale translation process was carried out following the standards of the "Principles of Good Practice Translation and Cultural Adaptation of Patient Reported Outcomes Measures" (39) and the recommendations of *Beaton et al.* (44). During scale development, the numbering of the questions was maintained as in the original work in order to facilitate the correlations and to give credit to the authors who created the original domains (7). From January to March 2013, a pilot study with 10 patients and their parents was carried out. Patients and parents were individually interviewed by the researchers to clarify the comprehensibility of each item. After that, the scale was subjected to a re-evaluation by three experts who evaluated the content and validity of the Portuguese version, the pre-test results, and the equivalence with the original version (45,46).

In this study, the frequency and duration of seizures were the discriminant variable, since it was expected that patients with a higher frequency or duration of seizures have poorer quality of life (45,46). The interviewed patients were asked to answer the scale again after 1 or 2 weeks.

## **2.3. Statistical analysis**

Patients were given a single identification number that was used for all analyses, which were done anonymously. Analysis of test and re-test of QLPES was done with dependent t-test for paired samples. Correlations with the variables studied with the QLPES results were done with Pearson product-moment correlation coefficient or Spearman's rank correlation coefficient, depending on the normality of data

distribution. Factorial validity was used to identify common psychological traits in the battery of tests. Measures of appropriateness of factor analysis were done with Bartlett's sphericity test and the Kaiser-Mayer-Olkin index (KMO). Factor analysis with VARIMAX rotation was used to identify possible areas for the 20 proposed questions. For testing the internal consistency of the scale, we used Cronbach's alpha. This coefficient presents values from 0 to 1, in which the acceptable lower limit consensus is 0.70. The closer to 1, the better the internal consistency of the instrument (45,46). Results of QLPES were evaluated using multivariate analysis of variance (MANOVA), with number of seizures categorized in groups as fixed factors and QLPES responses of children and parents or caregivers included in the model as dependent variables. The level of significance in the multivariate test was established using Wilk's Lambda test. Tukey's test was used as post hoc test. The t test was performed for test variables means. All statistical analyses were performed using the SPSS version 21.0 software (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Results were considered significant if  $p < 0.05$ .

### 3. Results

A total of 171 patients and their parents or caregivers were evaluated. Clinical characteristics of the patients are presented in Table 1. Seventy four (43.3%) children or adolescents were female, with mean of 13.3 (SD=3.0) years of age and 5.1 (SD=3.1) years of schooling. Mean age of seizure onset was 52.6 (SD=45.1) months of age and mean of disease duration was 8.9 (SD=4.3) years of duration. Most parent or caregiver responders were female (149; 87.0%). Mean age of parent or caregiver responders was 40.7 (SD=8.6) years of age, with a mean of 8.0 (SD=3.9) years of schooling. Eighteen patients had epilepsy controlled with medication (10.5%) and 153 remained with seizures in spite of medication. The large proportion of patients with seizures can be explained by the fact that patients were evaluated in tertiary hospitals, in centers that are national references for epilepsy treatment.

Table 3 presents the results for the test and retest, performed in 30 patients and their respective parents or caregivers. Results of dependent t-test for paired samples showed consistence for parents or caregivers and children responses, as results did not differ over the time. Patient response, and of their respective parents or caregivers, to QLPES presented good correlation, as showed by Pearson's correlation of 0.524 ( $p < 0.0001$ ) between the parent's scale and children's scale.

Table 4 presents results for rotated component matrix analysis of parent or caregiver scale and Table 5 presents results for rotated component matrix analysis of children or adolescent scale. The KMO index of parent's scale was 0.81. The KMO index of children's scale was 0.71. Bartlett's test was significant for both ( $p < 0.001$ ). The domains of each group, as suggested by the factorial analysis, had a Cronbach alpha below 0.7. By the analysis of the matrix, we excluded question 11 of the children's scale. All other question results were used in the analysis. Cronbach alpha for all the questions in the parents' scale was 0.83. Cronbach alpha for all the questions in the children's scale. (excluding question 11) was 0.74. We analyzed both scales to check for ceiling and floor effects. For the parents' scale (minimum score 20, maximum score 100) the minimum score was 25 (being responsible for just 0.6% of all answers), and the maximum score was 86 (also being responsible for 0.6% of all answers). For the children's scale (minimum score 15, maximum 95), the minimum score was 25 (being responsible for just 1.8% of all answers, and the maximum score was 91 (being responsible for 0.6% of all answers).

The clinical, electrophysiological and neuroimaging variables that correlated with QLPEs score are presented in Table 6A and 6B. For parents or caregivers, QLPEs scores were lower for females responders, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with longer time of epilepsy, longer seizure duration, or for children with a higher number of seizures. For children, QLPEs scores were lower for female patients, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with higher frequency of seizures, and for children with normal EEG. Other variables studied showed no significant correlation.

The effect of seizures on the quality of life of parents or caregivers and of children, as measured by QLPEs, is expressed in Table 7 and Table 8, respectively. Multivariate analysis was performed with frequency of seizures categorized and used as a fixed factor, and with QLPEs scores of parents and children both as dependent variables. When scores of patients and score of parents or caregivers seizure free or with rare seizures were compared with scores of patients with more frequent seizures, Wilks' Lambda test was 0.043,  $F(2,168)=3.74$ ,  $p=0.026$ . Tests of between-subjects effects showed statistical significant differences for parents or caregivers, for children, or for both. For parents or caregivers, QLPEs scores were higher if children had no or rare seizures when compared to children who had one or more seizures per month  $F(1,169)=6.38$ ,  $p=0.012$ . Similarly, for children, QLPEs scores were also significantly

higher if children had no or rare seizures when compared to children who had one or more seizures per month  $F(1,169)=4.75$ ,  $p=0.031$ . When seizures were stratified in three groups, group 1 being those patients free of seizures or with seizures occurring once a month or less, group 2 being those patients with more than one but less than four seizures per month, and group 3 being those patients with weekly seizures or more, the frequency of seizures also correlated with QLPEs scores. For this analysis, Wilks' Lambda test result was 0.865,  $F(4,334)=6.26$  and  $p<0.0001$ . Test of between-subjects effects showed statistical significant differences for both, parents or caregivers responders [ $F(2,168)=10.95$ ;  $p<0.0001$ ] and children responders [ $F(2,168)=7.13$   $p=0.001$ ]. Regarding the parents, Tukey's post hoc analysis showed that the parents' QLPEs total score was significantly lower for children who presented with more than one seizure per week, when compared to those who presented weekly or more than one monthly seizure ( $p=0.028$ ), or when compared to those who presented no seizures or up to one seizure per month ( $p<0.0001$ ). Tukey's post hoc analysis showed that the childrens' QLPEs total score was significantly lower for children who presented more than one seizure per week when compared to children with no seizures or those with up to one seizure per month ( $p=0.001$ ). Taken together, these results demonstrate that the QLPEs total score correlated adequately with seizure control or seizure frequency.

#### 4. Discussion

In this study, we presented results of the development and validation of a new scale to evaluate quality of life in pediatric patients with epilepsy. The Quality-of-Life Pediatric Epilepsy Scale (QLPES) evaluates life quality in patients and by the view of parents or caregivers. QLPES total scores for parents or caregivers and children showed good correlation with seizure control. For parents or caregivers, the QLPES scores were lower for females responders, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with longer time of epilepsy, longer seizure duration, or for children with higher number of seizures. For children, QLPES scores were lower for female patients, for children using two or more antiepileptic drugs, for children with higher frequency of seizures, and for children with normal EEG.

There are excellent tools for evaluating quality of life in adults with epilepsy nowadays (15,16). However, there are fewer scales developed to evaluate quality of life in the pediatric population. Example of good scales are the one developed by Sabaz *et al.* (36) and Cramer *et al.* (33). Sabaz *et al.* (36), developed a specific HRQOL questionnaire to evaluate the perceptions of caretakers or legal guardians regarding the quality of life of pediatric patients. Cramer *et al.* (33), created and validated a robust instrument to assess health-related quality of life in adolescents with epilepsy, the QOLIE-AD-48. However, to our knowledge, only two studies have previously attempted to identify the perception of parents or children about quality of life in epilepsy. One was developed by Ronen and colleagues (CHEQOL), who created and validated the questionnaire in English, and then validated the questionnaire in Chinese and Serbian (27,31,32,35). The other study was carried out by Arunkumar and colleagues (QLPES), however was not fully implemented(7). Although those scales were validated internationally in countries such as China (Hong Kong), Japan, Serbia, Korea and Poland (20,31,32,34,35), there is a lack of pediatric scales that were developed and validated for low income countries, where most children with epilepsy are living. For example, only two articles analyzing how researchers have been evaluating quality of life in Brazilian children with epilepsy were found in PubMed. Souza Maia Filho *et al.* (40) developed and tested a tool that is useful for evaluating quality of life in epileptic children through their parents' answers. The same author validated a quality of life rating scale for neurological diseases in general (41). As far



as we know, there is no scale in Portuguese that take into account the responses of parents and children to evaluate the quality of life of children/adolescents with epilepsy.

Our study was prepared according to the quality standards established in the literature. After evaluating concerns about living with epilepsy or caring for their children with epilepsy, Arunkumar and colleagues detected twenty-six distinct domains that were important for quality of life in pediatric epilepsy. Parents' concerns included medication adverse effects, cognitive effects of epilepsy, prospects for the future, safety, independence, and brain damage caused by seizures. Patient concerns included social problems, cognitive effects of epilepsy, ability to play sports, medication adverse effects, and schooling. Based on these aspects, Arunkumar and colleagues created a 20-item inventory that provided insight into parents' and children's perception about the impact of epilepsy in their lives. Based on this extensive inventory, we developed another tool that underwent systematic translations, back-translations and cultural adaptations to be applied in the Portuguese language for a Brazilian population, according with what is recommended in the literature (39). The scale can be tested in English or validated in other languages as well. In order to facilitate the answers, we added to each question a Likert scale of 5 alternatives (see Appendix). Using more than the minimum suggested by the literature of 7 respondents per item (46), we analyzed the internal consistency of the proposed scale and obtained a Cronbach's alpha of 0.832 for parents or caregivers and a Cronbach's alpha of 0.732 for children. Factor analysis was used to establish the value of separate items, however we could not establish constructs in isolated domains. This aspect suggests that the questions are closely interrelated, precluding analysis in a separate domain. Nevertheless, total scores of QLPES can be used for children, for parents or caregivers, or both, with good internal consistency. QLPES can measure HRQOL regarding seizure control, and thus it is useful to evaluate medical or surgical treatments in patients with epilepsy. When the total score for patients and their parents or caregivers were analyzed, the two scales showed good correlation. Regarding the distribution of scores, there was no ceiling or floor effect. The scale shows negative correlation with important aspects of epilepsy, such as frequency of crises, amount of medication taken, and duration of the disease, and thus it seems to be appropriate to truly evaluate HRQOL in epilepsy patients and in their parents or caregivers.

In conclusion, we offer herein an adaptation and validation of the QLPES scale for Portuguese speaking patients. However, we believe it can be successfully tested

in English and in other languages as well. QLPES exhibits internal validity, internal consistency, test–retest reliability, and good sensitivity. These aspects support QLPE as a useful, accurate, brief and easy to use instrument that adequately reflects the way childhood epilepsy affects the quality of life of children/adolescents with epilepsy, as well as reflecting how epilepsy affects quality of life in the perspective of parents or caregivers.

**Acknowledgments:** This study was fully supported by the Brazilian Government research grant agencies CNPq, FAPESP and FAPERGS. MMB is further supported by CNPq (#485423/2012-0, #307084/2014-0) and PRONEM-FAPERGS/CNPq (#11/2043.0). The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript. None of the authors has any conflict of interest to disclose. We confirm that we have read the Journal's position on issues involved in ethical publication and affirm that this report is consistent with those guidelines.

## References

1. Sillanpää M, Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain J Neurol.* 2006 Mar;129(Pt 3):617–24.
2. World Health Organization. Epilepsy: etiology, epidemiology and prognosis [Internet]. 2001 [cited 2013 Dec 10]. Available from: <http://www.who.int/inf-fs/en/fact165.html>
3. Purusothaman V, Ryther RCC, Bertrand M, Harker LA, Jeffe DB, Wallendorf M, et al. Developing the Pediatric Refractory Epilepsy Questionnaire: A pilot study. *Epilepsy Behav.* 2014 Aug;37:26–31.
4. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond “seizure control with minimal adverse effects.” *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1:36.
5. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol.* 1992 Jul;45(7):743–60.
6. Ettinger AB, Kanner AM. *Psychiatric issues in epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment.* Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
7. Arunkumar G, Wyllie E, Kotagal P, Ong HT, Gilliam F. Parent- and patient-validated content for pediatric epilepsy quality-of-life assessment. *Epilepsia.* 2000 Nov;41(11):1474–84.
8. Kanner AM. Depression and epilepsy: a review of multiple facets of their close relation. *Neurol Clin.* 2009 Nov;27(4):865–80.
9. Santos BS dos. *A motivação em diferentes cenários.* Porto Alegre: EDIPUCRS; 2010.

10. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005 Apr;46(4):470–2.
11. Shinnar S, O'Dell C, Berg AT. Distribution of epilepsy syndromes in a cohort of children prospectively monitored from the time of their first unprovoked seizure. *Epilepsia*. 1999 Oct;40(10):1378–83.
12. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014 Apr;55(4):475–82.
13. Berg AT. Terminologia e conceitos revistos para organização de crises e epilepsias . Relatório da Comissão da ILAE de Classificação e Terminologia, 2005 - 2009 [Internet]. ILAE; 2010. Available from: <http://www.ilae.org/Visitors/Centre/ctf/documents/PortugueseFullarticleBergetal2010.pdf>
14. Sillanpää M, Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain J Neurol*. 2006 Mar;129(Pt 3):617–24.
15. Bompoti E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-Mavridou A, Tzoufi MS. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav*. 2014 Dec;41:11–7.
16. Berg AT, Levy SR, Testa FM, Shinnar S. Classification of childhood epilepsy syndromes in newly diagnosed epilepsy: interrater agreement and reasons for disagreement. *Epilepsia*. 1999 Apr;40(4):439–44.
17. Guerrini R. Epilepsy in children. *Lancet*. 2006 Feb 11;367(9509):499–524.
18. Fernandes, JG, Schimidt, MI, Monte, TL, Tozzi, S, Sander, JWAS. Prevalence of epilepsy: the Porto Alegre study. *Epilepsia*. 1992;33 (suppl.3)(132).

19. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol*. 2002 Jan;17 Suppl 1:S4–17.
20. Moriguchi E, Ito M, Nagai T. Verification of the reliability and validity of a Japanese version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-J). *Brain Dev*. 2015 Nov;37(10):933–42.
21. Schachter SC. Epilepsy: Quality of Life and Cost of Care. *Epilepsy Behav EB*. 2000 Apr;1(2):120–7.
22. Souza EAP de. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001 Sep;59(3A):541–4.
23. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*. 1994 Jun;35(3):608–15.
24. Ronen GM, Rosenbaum MP, Streiner DL. Outcome measures in pediatric neurology: why do we need them? *J Child Neurol*. 2000 Dec;15(12):775–80.
25. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK, et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*. 1996 Sep 15;78(6):1333–9.
26. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia*. 2001;42 Suppl 3:66–9.
27. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*. 2003 Apr;44(4):598–612.
28. Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2001;10(1):71–9.
29. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure J Br Epilepsy Assoc*. 2004 Jan;13(1):3–14.

30. Cowan J, Baker GA. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2004 Oct;13(8):1435–43.
31. Yam WKL, Chow SMK, Ronen GM. Chinese version of the parent-proxy health-related quality of life measure for children with epilepsy: translation, cross-cultural adaptation, and reliability studies. *Epilepsy Behav EB.* 2005 Dec;7(4):697–707.
32. Stevanovic D, Tepavcevic DK, Jovic-Jakubi B, Jovanovic M, Pekmezovic T, Lakic A, et al. Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25): preliminary data for the Serbian version. *Epilepsy Behav EB.* 2009 Dec;16(4):599–602.
33. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia.* 1999 Aug;40(8):1114–21.
34. Mathiak KA, Karzel K, Mathiak K, Ostaszewski P, Luba M, Wolańczyk T. [Polish adaptation and validation of Health-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire]. *Neurol Neurochir Pol.* 2007 Jun;41(3):203–14.
35. Kim, H.D L KH. Validation of a Korean version of the quality of life in childhood epilepsy questionnaire (K-QOLCE). *J Korean Epilepsy Soc.* 2002 Jun 30;6:32–44.
36. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia.* 2000 Jun;41(6):765–74.
37. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia.* 2001 Jan;42(1):104–12.
38. Garófalo Gómez N, Fernández Concepción O, Gómez García AM. Reliability and validity of a Spanish version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale in a Cuban population. *Epilepsy Behav.* 2013 Nov;29(2):357–60.

39. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005 Apr;8(2):94–104.
40. de Souza Maia Filho H, Streiner DL, da Mota Gomes M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure J Br Epilepsy Assoc.* 2007 Jun;16(4):324–9.
41. Maia Filho H de S, Hoare P, Gomes M da M. Validation of a Portuguese version of a generic health quality-of-life questionnaire for children with neurological and neuropsychiatric disorders, including epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* 2006 Nov;9(3):503–9.
42. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies: Definition of Drug Resistant Epilepsy. *Epilepsia.* 2009 Nov 3;51(6):1069–77.
43. Osoba D. Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 1994 Mar;12(3):608–16.
44. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: *Spine.* 2000 Dec;25(24):3186–91.
45. Cunha JA. *Psicodiagnóstico-V.* Porto Alegre: ARTMED; 2000.
46. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007 Jan;60(1):34–42.

<b>Table 1. Baseline characteristics of patients</b>	
<b>Characteristics</b>	<b><i>n</i>=171</b>
<b>Sex, <i>n</i> (%)</b>	
Male	97 (56.7)
Female	74 (43.3)
<b>Mean age, years (SD)</b>	
	13.3 (3.0)
<b>Mean time of school, years (SD)</b>	
	5.1 (3.1)
<b>Mean repeated years of school, (SD)</b>	
	0.9 (1.4)
<b>Level of school, <i>n</i> (%)</b>	
Special school	17 (09.9)
Basic school	125 (73.1)
High-school	29 (17.0)
<b>Mean age of seizure onset, months (SD)</b>	
	52.6 (45.1)
<b>Mean time of epilepsy, years (SD)</b>	
	8.9 (4.3)
<b>Mean number of seizures, month (SD)</b>	
	144.1 (562.8)
<b>Mean seizure duration, minutes (SD)</b>	
	6.7 (16.1)
<b>Frequency of seizures, <i>n</i> (%)</b>	
Daily	58 (33.9)
Weekly	54 (31.6)
Monthly	44 (25.7)
Seizure free	15 (08.8)
<b>Number of antiepileptic drugs, <i>n</i> (%)</b>	
One	53 (31.0)
Two	58 (33.9)
Three or more	60 (35.1)
<b>MRI findings, <i>n</i> (%)</b>	
Normal	67 (39.2)
Abnormal	104 (60.8)
<b>EEG activity, <i>n</i> (%)</b>	
Normal	42 (24.6)
Focal	99 (57.9)
Generalized	30 (17.5)



<b>Table 2. Baseline characteristics of parents or caregivers</b>	
<b>Characteristics</b>	<b><i>n</i>=171</b>
Mean age, years (SD)	40.7 (8.6)
Mean time of school, years (SD)	8.0 (3.9)
Sex, <i>n</i> (%)	
Male	22 (12.9)
Female	149 (87.1)
Level of scholarship, <i>n</i> (%)	
Elementary	91 (53.2)
High-school	64 (37.4)
College	16 (9.4)

<b>Table 3. Test and retest scores</b>			
<b>Variable</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Difference (95% C.I.)</b>	<b><i>p</i></b>
Mean parent test	49.27 (10.35)	1.38	0.131
Mean parent retest	50.65 (11.00)	(-0.43 to 3.2)	
Mean children test	55.22 (15.87)	2.94	0.057
Mean children retest	58.16 (15.81)	(-0.1 to 6.03)	

Table 4. Component Matrix Rotation of Parents or Caregivers Scale						
Question	Components					
	Comp 01	Comp 02	Comp 03	Comp 04	Comp 05	Comp 06
ParentQ6A	0.253	<b>0.408</b>	0.291	-0.265	-0.018	0.240
ParentQ14A	0.191	-0.091	-0.033	0.207	-0.238	<b>0.667</b>
ParentQ1A	-0.103	0.165	0.149	<b>0.466</b>	<b>0.372</b>	0.198
ParentQ2A	0.129	0.132	<b>0.396</b>	<b>0.555</b>	-0.165	-0.004
ParentQ3A	-0.091	<b>0.775</b>	0.154	0.172	0.129	-0.055
ParentQ4A	0.184	-0.187	0.087	-0.017	<b>0.775</b>	0.075
ParentQ5A	<b>0.517</b>	0.134	-0.081	<b>0.429</b>	-0.006	0.039
ParentQ7A	0.133	0.008	<b>0.819</b>	0.006	-0.060	0.113
ParentQ8A	<b>0.783</b>	0.081	0.159	0.064	0.189	0.018
ParentQ9A	<b>0.603</b>	0.081	0.348	0.110	0.083	0.247
ParentQ10A	<b>0.498</b>	0.215		0.108	0.286	0.020
ParentQ11A	0.276	<b>0.743</b>	-0.153	0.160	-0.005	-0.067
ParentQ12A	0.168	0.081	-0.065	<b>0.708</b>	0.033	0.151
ParentQ13A	0.249	<b>0.555</b>	0.115	0.098	-0.079	0.264
ParentQ16A	<b>0.841</b>	0.122	0.081	0.026	0.033	0.148
ParentQ19A	<b>0.480</b>	0.268	0.261	<b>0.426</b>	-0.064	-0.263
ParentQ20A	<b>0.522</b>	0.081	<b>0.555</b>	0.191	0.182	0.000
ParentQ15A	0.090	0.137	-0.091	-0.001	<b>0.649</b>	-0.180
ParentQ17A	<b>0.446</b>	0.057	0.242	0.010	-0.075	<b>0.449</b>
ParentQ18A	-0.043	0.279	0.147	0.049	<b>0.409</b>	<b>0.618</b>

Parent=parent or caregiver answers; Q=question; black squares are significant.

Question	Components						
	Comp 01	Comp 02	Comp 03	Comp 04	Comp 05	Comp 06	Comp 07
ChildQ2A	-0.132	0.063	0.175	-0.079	<b>0.823</b>	0.134	0.073
ChildQ3A	0.258	0.165	0.271	-0.269	0.286	<b>0.472</b>	0.090
ChildQ4A	-0.020	0.086	0.082	<b>0.793</b>	0.087	0.004	-0.060
ChildQ5A	-0.091	0.096	-0.018	0.564	0.105	<b>0.475</b>	0.189
ChildQ6A	0.158	-0.024	0.143	<b>0.785</b>	-0.100	-0.039	-0.054
ChildQ7A	0.205	<b>0.320</b>	0.043	0.040	-0.128	0.230	-0.624
ChildQ8A	0.185	<b>0.433</b>	<b>0.591</b>	0.020	0.020	-0.081	0.006
ChildQ10A	0.162	-0.082	<b>0.638</b>	0.156	0.043	0.102	0.024
ChildQ11A	-0.043	0.053	-0.155	-0.089	0.066	-0.732	0.162
ChildQ12A	0.124	<b>0.764</b>	0.106	-0.122	-0.078	0.040	0.209
ChildQ13A	0.042	<b>0.765</b>	-0.130	0.137	0.134	-0.055	-0.092
ChildQ14A	<b>0.602</b>	0.176	-0.051	0.066	-0.214	0.197	0.228
ChildQ15A	0.050	<b>0.559</b>	<b>0.324</b>	0.170	0.114	0.181	-0.274
ChildQ16A	<b>0.619</b>	-0.057	0.108	-0.013	0.043	-0.132	-0.310
ChildQ17A	<b>0.624</b>	0.105	-0.070	-0.048	0.082	<b>0.419</b>	0.081
ChildQ18A	<b>0.438</b>	0.126	<b>0.402</b>	0.058	0.031	-0.094	0.050
ChildQ19A	<b>0.329</b>	0.206	0.205	-0.015	-0.018	0.069	<b>0.634</b>
ChildQ20A	<b>0.739</b>	0.066	0.150	0.062	0.166	0.014	0.039
ChildQ1A	0.278	0.034	-0.053	0.136	<b>0.716</b>	-0.099	-0.019
QChild9A	-0.103	0.011	<b>0.728</b>	0.027	0.055	0.185	0.042

Child=patients answers; Q=question; black squares are significant.

Variable	QLPES parents or caregivers	QLPES Children
Mean age of parent or caregiver (Spearman)	-0.082 (0.29)	0.015 (0.84)
Mean time of school of parents or caregivers	-0.045 (0.56)	0.117 (0.13)
Mean time of school of children	0.045 (0.56)	-0.011 (0.88)
Number of antiepileptic drugs	-0.346 (0.0001)	-0.299 (0.0001)
Time of epilepsy	-0.155 (0.043)	-0.014 (0.86)
Duration of seizures	-0.156 (0.041)	-0.084 (0.28)
Mean monthly seizures	-0.349 (0.0001)	-0.219 (0.004)

Variable	QLPES parents or caregivers				QLPES children			
	N	Mean	SD	<i>p</i>	N	Mean	SD	<i>p</i>
Gender of parent/caregiver								
Male	22	54.68	13.21	0.037	22	60.00	13.31	0.025
Female	149	48.57	12.67		149	52.73	14.19	
Gender of children								
Male	97	48.76	13.36	0.487	97	55.49	13.29	0.55
Female	74	50.14	12.24		74	51.28	15.17	
Abnormal MRI findings								
Normal	67	49.17	12.52	0.882	67	54.82	12.57	0.399
Abnormal	104	49.48	13.15		104	52.93	15.24	
Abnormal EEG								
Normal	42	47.64	11.90	0.320	42	48.38	14.21	0.005
Abnormal	129	49.92	13.16		129	55.39	14.16	
Repeated school								
No	91	50.10	12.62	0,420	91	52.73	14.46	0.361
Yes	80	48.51	13.17		80	54.73	14.02	
Seizure Free								
Yes	15	56.80	11.11	0.019	15	58.86	14.54	0.140
No	156	48.64	12.83		156	53.17	14.17	

<b>Table 7. Parents or caregivers QLPES means according with seizure frequency</b>			
<b>Variable</b>	<b>QLPES parents or caregivers (SD)</b>	<b>Difference (95% C.I.)</b>	<b>p</b>
Seizure-free or rare seizures ( <i>n</i> =21)	55.90 (10.18)	50.44 – 61.36	
Seizure > one/month ( <i>n</i> =150)	48.45 (12.97)	46.40 – 50.49	<b>0.012*</b>
Seizure-free or up to 1 seizure/month ( <i>n</i> =37)	56.27 (09.53)	52.32 - 60.22	
More than one to four seizures/month ( <i>n</i> =41)	51.56 (14.69)	47.81 - 55.32	0.206
Seizure-free or up to 1 seizure/month ( <i>n</i> =37)	56.27 (09.53)	52.32 - 60.22	
Weekly or more seizures ( <i>n</i> =93)	45.64 (11.89)	43.15 - 48-14	<b>0.0001*</b>
More than one to four seizures/month ( <i>n</i> =41)	51.56 (14.69)	47.81 - 55.32	
Weekly or more seizures ( <i>n</i> =93)	45.64 (11.89)	43.15 - 48-14	<b>0.028*</b>

<b>Table 8. Children QLPES means according with seizure frequency</b>			
<b>Variable</b>	<b>QLPES Children (SD)</b>	<b>95% C.I.</b>	<b>p</b>
Seizure-free or rare seizures ( <i>n</i> =21)	59.95 (13.79)	53.13 – 59.61	
Seizure > one/month ( <i>n</i> =150)	52.79 (14.14)	50.51 – 55.07	<b>0.031*</b>
Seizure-free or up to 1 seizure/month ( <i>n</i> =37)	60.86 (12.52)	56.40 – 65.33	
More than one to four seizures/month ( <i>n</i> =41)	53.78 (16.69)	49.53 – 58.02	0.063
Seizure-free or up to 1 seizure/month ( <i>n</i> =37)	60.86 (12.52)	56.40 – 65.33	
Weekly or more seizures ( <i>n</i> =93)	50.76 (12.79)	47.95 – 53.58	<b>0.001*</b>
More than one to four seizures/month ( <i>n</i> =41)	53.78 (16.69)	49.53 – 58.02	
Weekly or more seizures ( <i>n</i> =93)	50.76 (12.79)	47.95 – 53.58	0.473

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, nós apresentamos resultados do desenvolvimento e validação de uma nova escala para avaliar a qualidade de vida em pacientes pediátricos com epilepsia. A *Quality-of-Life Pediatric Epilepsy Scale* (QLPES) avalia a qualidade de vida em pacientes e através da visão dos seus pais ou cuidadores. A pontuação total da QLPES para os pais/cuidadores e crianças mostra boa correlação com o controle das crises. Para os pais ou cuidadores, a pontuação da QLPES foi menor para as mulheres, para as crianças que usam dois ou mais medicamentos antiepilépticos, para crianças com mais tempo de doença, maior duração de crises e para crianças com maior número de crises. Para as crianças, as pontuações da QLPES foram mais baixas para pacientes do sexo feminino, para as crianças que usam dois ou mais medicamentos antiepilépticos, para crianças com maior frequência de crises, e para crianças com EEG normal.

Existem excelentes ferramentas para avaliação da qualidade de vida em adultos com epilepsia nos dias de hoje. No entanto, há menos escalas desenvolvidas para avaliar a qualidade de vida na população pediátrica. Em nosso conhecimento, apenas dois estudos já tentaram identificar a percepção dos pais ou filhos sobre a qualidade de vida na epilepsia. Um deles foi desenvolvido por Ronen e colaboradores (CHEQOL), que criou e validou o questionário em inglês, e depois esse mesmo questionário foi validado em chinês e em sérvio (19-22). O outro estudo foi realizado por Arunkumar e colaboradores (QLPES), no entanto, esse instrumento não foi totalmente implementado (11).

Embora essas escalas tenham sido validadas internacionalmente, em países como a China (Hong Kong), Japão, Sérvia, Coreia e Polônia (6,19-21,23), há uma falta de escalas pediátricas desenvolvidas e validadas para os países de baixa renda, onde a maioria das crianças com epilepsia está vivendo. Por exemplo, apenas dois artigos que analisam como os pesquisadores vêm avaliando a qualidade de vida em crianças brasileiras com epilepsia foram encontrados no PubMed.

Souza Maia Filho *et al.* (24) desenvolveram e testaram uma ferramenta que é útil para avaliar a qualidade de vida em crianças epiléticas através das respostas dos pais. O mesmo autor validou uma escala de classificação de qualidade de vida para doenças neurológicas em geral.

Tanto quanto sabemos, não existe uma escala em português que tenha em conta as respostas de pais e filhos para avaliar a qualidade de vida de crianças/adolescentes com epilepsia.

Nosso estudo foi preparado de acordo com os padrões de qualidade estabelecidos na literatura. Após avaliar as preocupações sobre a vida com epilepsia ou cuidar de seus filhos com epilepsia, Arunkumar e seus colegas detectaram 26 domínios distintos que foram importantes para a qualidade de vida em crianças com epilepsia. Com base nesses aspectos, Arunkumar e colegas criaram um inventário de 20 itens que forneceu uma visão sobre a percepção dos pais e filhos sobre o impacto da epilepsia em suas vidas. Com base neste inventário extenso, desenvolvemos uma ferramenta que sofreu traduções sistemáticas, retrotraduções e adaptações culturais a serem aplicadas no idioma português para a população brasileira e de acordo com o que é recomendado na literatura (12). A escala pode ser testada em inglês ou validada em outros idiomas também.

A fim de facilitar as respostas, nós adicionamos a cada pergunta uma escala de Likert de cinco alternativas (ver Anexos). Usando mais do que o mínimo sugerido pela literatura de sete questões por item (14), foi analisada a consistência interna da escala proposta e se obteve alfa de Cronbach de 0,832 para os pais ou cuidadores e alfa de Cronbach de 0,732 para as crianças. A análise fatorial foi utilizada para estabelecer o valor de itens separados, no entanto, não foi possível estabelecer construções em domínios isolados. Este aspecto sugere que as questões estão intimamente relacionadas, impossibilitando a análise em domínios separados. No entanto, as pontuações totais da QLPEs podem ser usadas para crianças, para pais ou cuidadores, ou ambos, com boa consistência interna.

A QLPEs pode medir IRSQV sobre o controle das crises, e, portanto, é útil para avaliar tratamentos médicos ou cirúrgicos em pacientes com epilepsia. Quando a pontuação total para os pacientes e seus pais ou cuidadores foi analisada, as duas escalas mostraram uma boa correlação. No que respeita à distribuição de pontos, não houve efeito de teto ou de chão. A escala mostra correlação negativa com aspectos importantes da epilepsia, tais como frequência de crises, quantidade de medicação tomada, e duração da doença e, portanto, parece ser apropriada para avaliar verdadeiramente IRSQV em pacientes com epilepsia e seus pais ou cuidadores.

Em conclusão, oferecemos aqui uma adaptação e validação da escala QLPEs para pacientes de língua portuguesa. No entanto, acreditamos que ela pode ser

testada com sucesso em inglês e em outras línguas também. A QLPES apresenta validade interna, consistência interna, confiabilidade teste-reteste e boa sensibilidade. Estes aspectos apoiam a QLPES como um instrumento útil, preciso, rápido e fácil de usar, que reflete adequadamente a qualidade de vida de crianças/adolescentes com epilepsia, bem como a epilepsia afeta a qualidade de vida na perspectiva dos pais ou cuidadores.



## 9. ANEXOS

### 9.1. Lista de preocupações dos pais/cuidadores (original Arunkumar *et al.*).

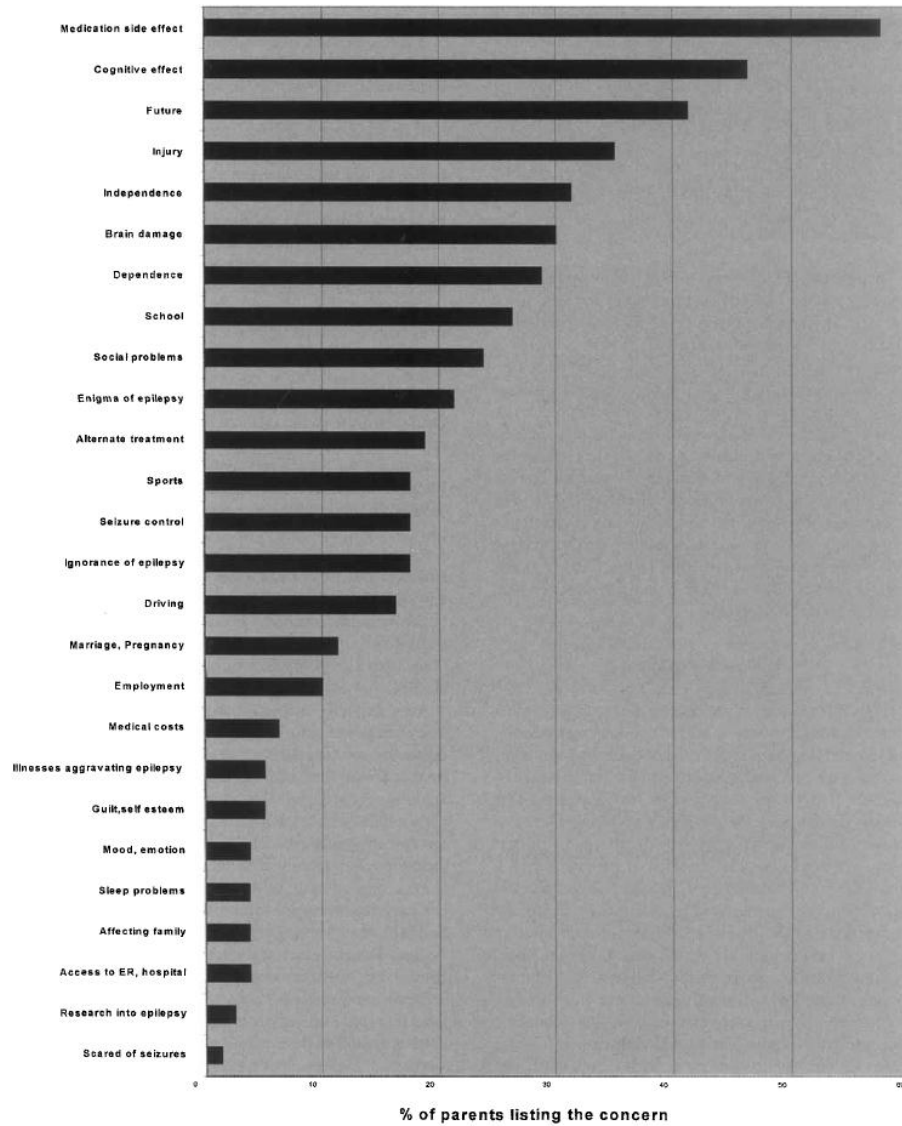


FIG. 1. Concerns expressed by parents (n = 80).

## 9.2. Lista de preocupações das crianças (original Arunkumar *et al.*)

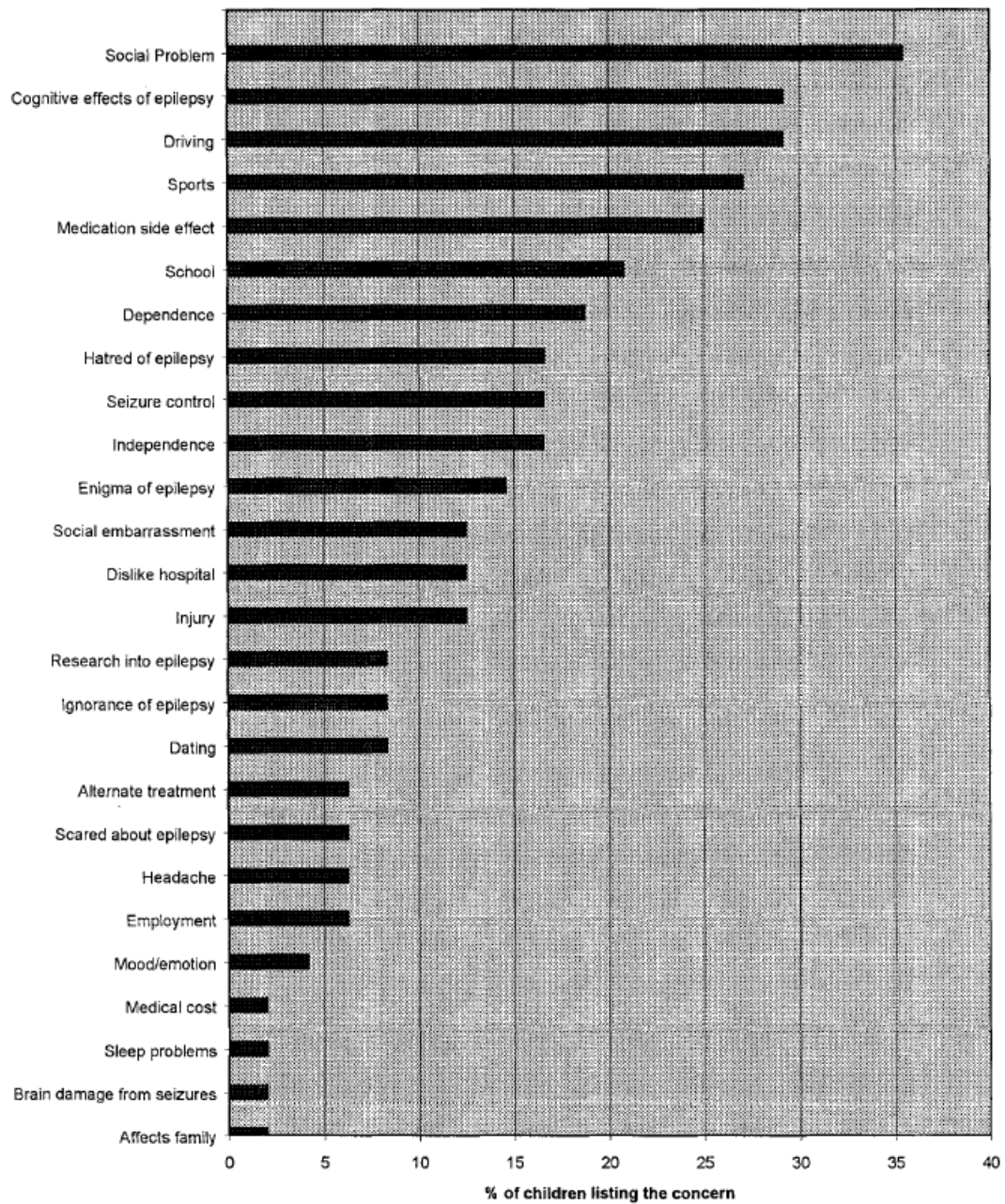


FIG. 3. Concerns about living with epilepsy listed by children (n = 48).

### 9.3. Porcentagem do que as crianças listaram como preocupação mais importante (Original Arunkumar *et al.*)

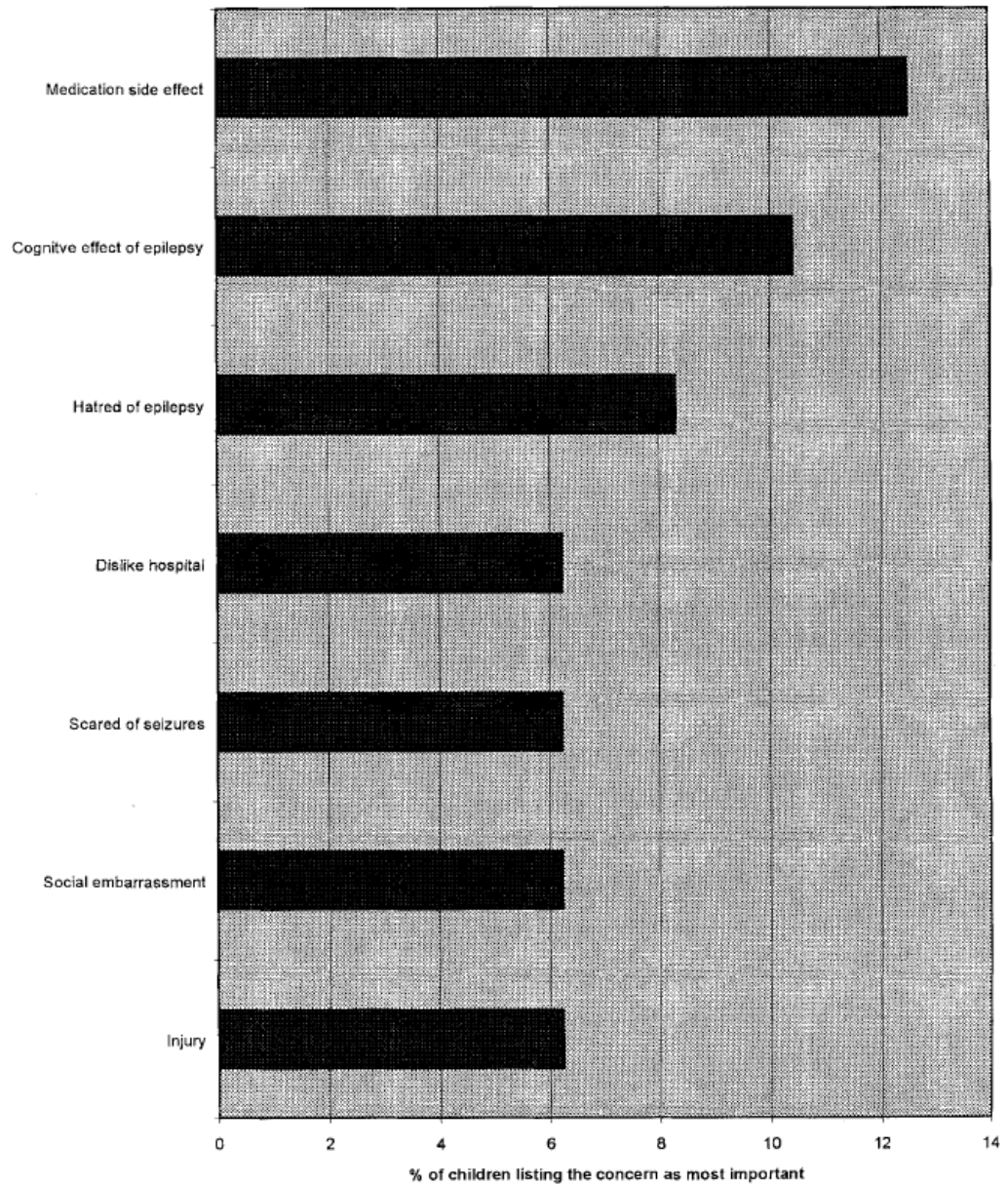


FIG. 4. Percentage of children ( $n = 48$ ) who listed each concern as the most important.

#### 9.4. Questionários originais propostos por Arunkumar *et al.*

**TABLE 3.** *Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (child's form)*

- 
1. Do you have trouble remembering things?
  2. Do you have trouble keeping your attention for long?
  3. Are the attacks affecting your learning at school?
  4. Do you hate taking medication for your attacks?
  5. Do you hate the side effects from medication?
  6. Do you hate visiting the hospital?
  7. Do you hate the attacks?
  8. Are you embarrassed about having an attack in school?
  9. Do people make fun of you in school?
  10. Do you have fewer friends because of the attacks?
  11. Do your friends and teachers know why you have the attacks?
  12. Are you worried about hurting yourself during an attack?
  13. Are you scared of not knowing when the next attack will occur?
  14. Have the attacks prevented you from swimming, riding bikes, or climbing trees?
  15. Are you angry and do you have trouble accepting the attacks?
  16. Do your parents treat you differently because of the attacks?
  17. Do the attacks make you feel less independent?
  18. Have the attacks changed your plans for the future?
  19. Have you worried about getting a driver's license?
  20. Have the attacks affected the overall quality of your life?
- 

**TABLE 4.** *Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (parent's form)*

- 
1. Do you worry about the short- and long-term effects of medication?
  2. Do you worry about the effect of medication on pregnancy and childbearing?
  3. Are you concerned about your child getting hurt during a seizure?
  4. Do you feel comfortable leaving your child unsupervised?
  5. Are you worried about peer acceptance of your child?
  6. Is your child treated differently because of seizures?
  7. Have the seizures prevented your child from riding a bike, roller skating, swimming, and climbing trees?
  8. Have the seizures affected your child's intellectual growth?
  9. Have the seizures affected your child's behavior?
  10. Have the seizures affected your child's social skills?
  11. Do you worry about your child's future?
  12. Are you concerned about the cost of medical care?
  13. Do you worry that uncontrolled seizures could cause brain damage?
  14. Do you have trouble deciding when to call the ambulance or go to the emergency room?
  15. Do you feel that the school staff should know more about seizures?
  16. Has your child's schoolwork suffered because of the seizures?
  17. Does your child have low self-esteem?
  18. Have the child's seizures affected your family life?
  19. Are you concerned that seizures may affect employment opportunities?
  20. Have the seizures affected the overall quality of life of your child?
-

## 9.5. Entrevista estruturada para linha de base

### Anexo 1

Dados de linha de base:

Nº do protocolo: \_\_\_\_\_

1-Idade do pai/cuidador: \_\_\_\_\_ anos

2-Sexo do pai/cuidador: ( ) Masculino ( ) Feminino

3- Grau de escolaridade do pai/cuidador:

( ) não escolarizado

( ) \_\_\_\_\_ série do Primeiro Grau/Ensino Fundamental

( ) \_\_\_\_\_ série do Segundo Grau/Ensino Médio

( ) Superior: ( ) completo ( ) Incompleto

4 - Idade da Criança/adolescente: \_\_\_\_anos

5-Sexo da Criança/adolescente: ( ) Masculino ( ) Feminino

6- Grau de escolaridade da Criança/adolescente:

( ) não escolarizado

( ) \_\_\_\_\_ série do Primeiro Grau/Ensino Fundamental

( ) \_\_\_\_\_ série do Segundo Grau/Ensino Médio

( ) Superior Incompleto

7- Séries que a criança repetiu na escola:

( ) Nunca repetiu

( ) Repetiu a(s) \_\_\_\_\_ série(s) do Primeiro Grau/Ensino Fundamental

( ) Repetiu a(s) \_\_\_\_\_ série(s) do Segundo Grau/Ensino Médio

Obs.: Caso houver repetido a série mais de uma vez, registre nas observações abaixo.

---

---

8- Tipo de Crise Epiléptica que a criança/adolescente apresenta:

( ) Parcial

( ) Tônico-Clônica Generalizada, secundariamente generalizada, quedas

( ) Ausência

( ) Outras. Quais? \_\_\_\_\_

9- Idade de início das crises convulsivas:

( ) \_\_\_\_ meses

( ) \_\_\_\_ anos

10- Quantidade de drogas diferentes utilizadas para controle atualmente:

( ) somente uma

( ) duas

( ) três ou mais

11. Frequência média de crises: \_\_\_\_\_ ( ) dia ( ) semana ( ) mês ( ) ano

12. Duração média dos episódios: \_\_\_\_\_ ( ) segundos ( ) minutos ( ) horas

13. EEG

## 9.6. Traduções da escala original

**Wilney Ferreira Giozza**  
**Tradutor Público Juramentado**

Rua Bispo Sardinha, 270 – 91370-130 – Porto Alegre, RS – Brasil ☎ (51) 3012-3471 e 9121-9158

### **Tradução 092/041/2012 – Questionário de Escala de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil**

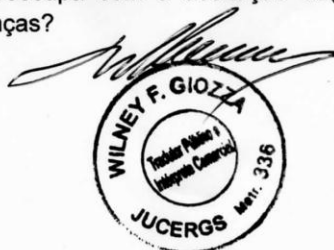
*Eu, Wilney Ferreira Giozza, Tradutor Público, nomeado pela Junta Comercial do Rio Grande do Sul em Porto Alegre, habilitado para o idioma inglês, CERTIFICO que me foi apresentado documento eletrônico, em formato word, escrito em inglês, que aqui traduzo fiel ao seu conteúdo, em razão do meu ofício.*

#### **TABELA 3: Escala de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (formulário da criança)**

- 1) Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?
- 2) Você tem dificuldade em manter a sua atenção por um longo tempo?
- 3) Os ataques estão afetando a sua aprendizagem na escola?
- 4) Você detesta tomar medicamentos para os seus ataques de epilepsia?
- 5) Você detesta os efeitos colaterais dos medicamentos?
- 6) Você detesta ir ao hospital?
- 7) Você detesta os ataques?
- 8) Você fica envergonhado(a) de ter um ataque na escola?
- 9) As pessoas zombam de você na escola?
- 10) Você tem menos amigos por causa dos ataques?
- 11) Os seus amigos e professores sabem por que você tem os ataques?
- 12) Você fica preocupado(a) de se machucar durante um ataque?
- 13) Você tem medo de não saber quando ocorrerá o próximo ataque?
- 14) Os ataques impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?
- 15) Você fica brabo(a) e tem dificuldade em aceitar os ataques?
- 16) Os seus pais tratam você de forma diferente em função dos ataques?
- 17) Os ataques fazem você se sentir menos independente?
- 18) Os ataques mudaram os seus planos para o futuro?
- 19) Você se preocupa em tirar uma carteira de habilitação?
- 20) As convulsões afetaram a sua qualidade de vida em geral?

#### **TABELA 4: Escala de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (formulário dos pais)**

- 1) Você se preocupa com os efeitos da medicação de curto e longo prazo?
- 2) Você se preocupa com os efeitos da medicação na gravidez e maternidade?
- 3) Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma convulsão?
- 4) Você se sente confortável em deixar seu(sua) filho(a) sem supervisão?
- 5) Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por parte das outras crianças?



- 6) O(A) seu(sua) filho(a) é tratado(a) de forma diferente em função das convulsões?
- 7) As convulsões impedem que seu(sua) filho(a) ande de bicicleta, de skate, nade e suba em árvores?
- 8) As convulsões afetaram o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?
- 9) As convulsões afetaram o comportamento de seu(sua) filho(a)?
- 10) As convulsões afetaram as habilidades sociais de seu(sua) filho(a)?
- 11) Você se preocupa com o futuro do(a) seu(sua) filho(a)?
- 12) Você se preocupa com o custo do tratamento médico?
- 13) Você se preocupa com o fato de que convulsões não controladas podem causar danos cerebrais?
- 14) Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?
- 15) Você acha que os funcionários da escola devem saber mais sobre convulsões?
- 16) As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) foram afetadas em função das convulsões?
- 17) O(A) seu(sua) filho(a) tem baixa auto-estima?
- 18) As convulsões do(a) seu(sua) filho(a) afetaram a vida da sua família?
- 19) Você se preocupa com o fato de que as convulsões possam afetar as oportunidades de emprego?
- 20) As convulsões afetaram a qualidade de vida em geral do(a) seu(sua) filho(a)?

*Nada mais constou no documento fielmente traduzido. Dou fé. Porto Alegre, 26 de novembro de 2012.*

Emolumentos: R\$125,20







REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL  
ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL  
PORTO ALEGRE



**CORNELIA STÖLTING**

TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL  
PORTUGUÊS - INGLÊS

SAIBAM TODOS QUANTOS VIREM ESTE INSTRUMENTO PÚBLICO QUE CORNELIA STÖLTING, TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL, AUTORIZADA PELA JUNTA COMERCIAL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, DECLARA TER RECEBIDO UM DOCUMENTO, EM LÍNGUA INGLESA, QUE PASSA A TRADUZIR, COMO SEGUE:

TABELA 4. Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Pediátrica (Formulário dos pais)

1. Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?
2. Você se preocupa com o efeito da medicação sobre a gravidez e parto?
3. Você está preocupado que o seu filho possa se machucar durante uma convulsão?
4. Você se sente confortável deixando a criança sem supervisão?
5. Você está preocupado com a aceitação de seu filho por outras crianças?
6. O seu filho é tratado de forma diferente por causa das convulsões?
7. As convulsões impediram o seu filho de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?
8. As convulsões afetaram o crescimento intelectual de seu filho?
9. As convulsões já afetaram o comportamento de seu filho?
10. As convulsões já afetaram as habilidades sociais do seu filho?
11. Você se preocupa com o futuro do seu filho?
12. Você está preocupado com o custo da assistência médica?
13. Você se preocupa que as convulsões não controladas possam causar dano cerebral?
14. Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a sala de emergência?
15. Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre convulsões?
16. Os trabalhos de casa de seu filho foram afetados por causa das crises?
17. O seu filho tem baixa autoestima?
18. As convulsões da criança afetaram a sua vida familiar?
19. Você está preocupado que as crises possam afetar as oportunidades de emprego?
20. As convulsões já afetaram a qualidade de vida global de seu filho?

TABELA 3. Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Pediátrica (formulário infantil)

1. Você tem dificuldade em lembrar as coisas?
2. Você tem dificuldade em manter a atenção por muito tempo?
3. São os ataques que afetam a sua aprendizagem na escola?
4. Você odeia tomar medicação para seus ataques?
5. Você odeia os efeitos colaterais da medicação?
6. Você odeia visitar o hospital?
7. Você odeia os ataques?
8. Você tem vergonha de ter um ataque na escola?
9. As pessoas caçoam de você na escola?
10. Você tem poucos amigos por causa dos ataques?
11. Os seus amigos e professores sabem por que você tem ataques?
12. Você está preocupado em se machucar durante um ataque?
13. Você está com medo de não saber quando o ataque irá ocorrer?
14. Os ataques impediram você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?
15. Você está com raiva e você tem dificuldade em aceitar os ataques?
16. Os seus pais tratam você de forma diferente por causa dos ataques?
17. Os ataques fazem você se sentir menos independente?
18. Os ataques mudaram os seus planos de futuro?
19. Está preocupado com a obtenção de licença de motorista?
20. Os ataques afetaram a qualidade geral da sua vida?

NADA MAIS CONSTANDO NO DOCUMENTO QUE TRADUZI, LAVREI O PRESENTE INSTRUMENTO PÚBLICO DE TRADUÇÃO.

*Cornelia Stöling*  
Cornelia Stöling  
Tradutora Pública e Intérprete Comercial  
CPF: 676.495.997-87

### 9.7. Primeira versão do questionário em língua portuguesa

Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

1. Você se preocupa com os efeitos de longo e curto prazo da medicação?
2. Você se preocupa com os efeitos da medicação sobre a gravidez e o parto?
3. Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma convulsão?
4. Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?
5. Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por parte de outras crianças/adolescentes?
6. O(a) seu(sua) filho(a) é tratado de forma diferente por causa das convulsões?
7. As convulsões impediram o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?
8. As convulsões afetaram o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?
9. As convulsões afetaram o comportamento de seu (sua) filho(a)?
10. As convulsões afetaram as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?
11. Você se preocupa com o futuro de seu (sua) filho(a)?
12. Você está preocupado com o custo do tratamento médico?
13. Você se preocupa que as convulsões não controladas podem causar dano cerebral?
14. Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?
15. Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre convulsões?
16. As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) foram afetadas em função das convulsões?
17. O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?
18. As convulsões do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?
19. Você se preocupa com o fato de que as convulsões possam afetar as oportunidades de emprego?
20. As convulsões afetaram a qualidade de vida em geral do(a) seu(sua) filho(a)?

Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes)

1. Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?
2. Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?
3. As crises estão afetando a sua aprendizagem na escola?
4. Você detesta tomar medicamentos para as suas convulsões?
5. Você detesta os efeitos ruins da sua medicação?
6. Você detesta ir ao hospital?
7. Você odeia as convulsões?
8. Você tem vergonha de ter uma convulsão na escola?
9. As pessoas zombam de você na escola?
10. Você tem poucos amigos por causa das convulsões?
11. Os seus amigos e professores sabem por que você tem as convulsões?
12. Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma convulsão?
13. Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima convulsão?
14. As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?
15. Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar em ter crises?
16. Os seus pais tratam de forma diferente em função das crises?
17. As crises fazem você se sentir menos independente?
18. As crises mudaram os seus planos para o futuro?
19. Você se preocupa em tirar carteira de motorista?
20. As crises afetam a qualidade de sua vida?

## 9.8. Escala adicionando a escala Likert

Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à epilepsia de seu filho(a). **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
6	O(a) seu(sua) filho(a) é tratado de forma diferente por causa das convulsões?					
14	Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
1	Você se preocupa com os efeitos de longo e curto prazo da medicação?					
2	Você se preocupa com os efeitos da medicação sobre a gravidez e o parto?					
3	Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma convulsão?					
4	Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?					

5	Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por parte de outras crianças/adolescentes?					
7	As convulsões impediram o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?					
8	As convulsões afetaram o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a) ?					
9	As convulsões afetaram o comportamento de seu (sua) filho(a) ?					
10	As convulsões afetaram as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?					
11	Você se preocupa com o futuro de seu (sua) filho(a)?					
12	Você está preocupado com o custo do tratamento médico?					
13	Você se preocupa que as convulsões não controladas podem causar dano cerebral?					
16	As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) foram afetadas em função das convulsões?					
19	Você se preocupa com o fato de que as convulsões possam afetar as oportunidades de emprego?					
20	As convulsões afetaram a qualidade de vida em geral do(a) seu(sua) filho(a)?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
15	Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre convulsões?					
17	O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?					
18	As convulsões do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?					

## Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes)

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à sua epilepsia. **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
2	Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?					
3	As crises estão afetando a sua aprendizagem na escola?					
4	Você detesta tomar medicamentos para as suas convulsões?					
5	Você detesta os efeitos ruins da sua medicação?					
6	Você detesta ir ao hospital?					
7	Você odeia as convulsões?					
8	Você tem vergonha de ter uma convulsão na escola?					
10	Você tem poucos amigos por causa das convulsões?					
11	Os seus amigos e professores					

	sabem por que você tem as convulsões?					
12	Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma convulsão?					
13	Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima convulsão?					
14	As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?					
15	Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar em ter crises?					
16	Os seus pais tratam de forma diferente em função das crises?					
17	As crises fazem você se sentir menos independente?					
18	As crises mudaram os seus planos para o futuro?					
19	Você se preocupa em tirar carteira de motorista?					



20	As crises afetam a qualidade de sua vida?					
----	---	--	--	--	--	--

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	sempre
1	Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?					
9	As pessoas zombam de você na escola?					

## 9.9. Tradução para língua inglesa

**CORNELIA STÖLTING**

TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL  
PORTUGUÊS - INGLÊS

DULY COMMISSIONED BY THE BOARD OF TRADE OF THE STATE OF RIO GRANDE DO SUL, BRAZIL, AND QUALIFIED ACCORDING TO LEGISLATION IN FORCE, I HEREBY, CERTIFY THAT THE DOCUMENT DESCRIBED BELOW WAS PRESENTED TO ME FOR TRANSLATION FROM PORTUGUESE INTO ENGLISH.

Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (parents form):

This questionnaire refers to your perception of quality of life in relation to your child's epilepsy. **Please answer all the questions. You must check with an 'X' only one answer per question.** If you are not certain of the answer to a question, please choose the alternative that best fits your opinion.

		Never	Sometimes	Frequently	Almost Always	Always
6	Is your child treated differently because of the epileptic crises?					
14	Is it difficult for you to decide when to call an ambulance or go to the hospital?					

		Not at all	Very Little	Sometimes	A Lot	All the Time
1	Do you worry about the short and long term effects of the medication?					
2	Do you worry about the medication side effects on pregnancy and childbirth?					
3	Do you worry that your child might get hurt during an epileptic crisis?					
4	Are you comfortable leaving your child with no supervision?					
5	Do you worry about how your child will be accepted by other children or teenagers?					
7	Do the epileptic crises prevent your child from riding a bike, going skating, swimming, climbing trees?					
8	Do the epileptic crises affect your child's intellectual development?					
9	Do the epileptic crises					

**CORNELIA STÖLTING**

TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL  
PORTUGUÊS - INGLÊS

	affect your child's behavior?					
10	Do the epileptic crises affect your child's social skills?					
11	Do you worry about your child's future?					
12	Do you worry about the treatment costs?					
13	Do you worry that the uncontrolled epileptic crises may cause brain damage?					
16	Is your child's homework affected by the epileptic crises?					
19	Do you worry that the epileptic crises might affect your child's job opportunities?					
20	Do the epileptic crises affect your child's quality of life (in general)?					

		No	I Don't Think So	Maybe	I Think So	Yes
15	Do you think that the school faculty should know more about epileptic crises?					
17	Does your child have low self-esteem?					
18	Do your child's epileptic crises affect your family's life?					

IN WITNESS WHEREOF I DECLARE THAT THERE WAS NOTHING ELSE IN THE ORIGINAL DOCUMENT PRESENTED TO ME AND IT WAS FULLY AND FAITHFULLY TRANSLATED BY ME ON THIS PUBLIC INSTRUMENT OF TRANSLATION.

*Cornelia Stöltzing*  
 Tradutora Pública e Intérprete Comercial  
 CPF 676.495.997-87

**CORNELIA STÖLTING**

TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL  
PORTUGUÊS - INGLÊS

DULY COMMISSIONED BY THE BOARD OF TRADE OF THE STATE OF RIO GRANDE DO SUL, BRAZIL, AND QUALIFIED ACCORDING TO LEGISLATION IN FORCE, I HEREBY, CERTIFY THAT THE DOCUMENT DESCRIBED BELOW WAS PRESENTED TO ME FOR TRANSLATION FROM PORTUGUESE INTO ENGLISH.

Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (child/teenager form):

This questionnaire refers to your perception of quality of life in relation to your epilepsy. **Please answer all the questions. You must check with an 'X' only one answer per question.** If you are not certain of the answer to a question, please choose the alternative that best fits your opinion.

		No	I Don't Think So	Maybe	I Think So	Yes
2	Is it hard for you to focus your attention for extended periods of time?					
3	Are the epileptic crises affecting your learning abilities at school?					
4	Do you want to take medication for your epileptic crises?					
5	Do you hate the side effects (bad effects) of your medication?					
6	Do you hate going to the hospital?					
7	Do you hate the epileptic crises?					
8	Are you ashamed of having an epileptic crisis at school?					
10	Do you have few friends because of the epileptic crises?					
11	Do your friends and teachers know you have epileptic crises?					
12	Do you worry you might get hurt during an epileptic crisis?					
13	Are you worried about not					

**CORNELIA STÖLTING**

TRADUTORA PÚBLICA JURAMENTADA E INTÉRPRETE COMERCIAL  
PORTUGUÊS - INGLÊS

*Cornelia Stöling*  
Tradutora Pública e Intérprete Comercial  
CPF 676.495.997-87

	knowing when the next epileptic crisis might occur?					
14	Do the epileptic crises prevent you from riding a bike, going skating, swimming, climbing trees?					
15	Do you get angry and have difficulties accepting the epileptic crises?					
16	Do your parents treat you differently because of the epileptic crises?					
17	Do the epileptic crises make you feel less independent?					
18	Have the epileptic crises changed your plans for the future?					
19	Do you worry about getting your driver's license?					
20	Do the epileptic crises affect your quality of life (in general)					

		Never	Sometimes	Frequently	Almost Always	Always
1	Do you have difficulties remembering things?					
9	Do people mock you at school?					

IN WITNESS WHEREOF I DECLARE THAT THERE WAS NOTHING ELSE IN THE ORIGINAL DOCUMENT PRESENTED TO ME AND IT WAS FULLY AND FAITHFULLY TRANSLATED BY ME ON THIS PUBLIC INSTRUMENT OF TRANSLATION.

**Wilney Ferreira Giozza**

**Sworn Public Translator**

Rua Bispo Sardinha, 270 – 91370-130 – Porto Alegre, RS – Brazil ☎ (51) 3012-3471 and 9121-9158

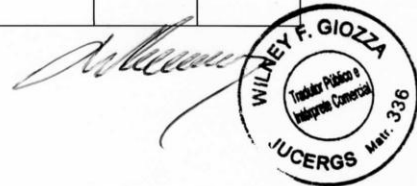
**Translation 134/037/2013 – Pediatric Epilepsy Scale Questionnaire**

I, Wilney Ferreira Giozza, Sworn Public Translator of English and Portuguese, certified by the Board of Trade of the State of Rio Grande do Sul (JUCERGS), Brazil, under registration no. 336, certify that the above-identified document, written in Portuguese, has been presented to me for translation into English as follows:

**‘Quality of Life in Pediatric Epilepsy’ Scale (child/adolescent’s form):**

This questionnaire is about your perception of quality of life in relation to your epilepsy. Please answer all questions. You should mark with an “X” only one alternative per question. If you are not sure about which answer to give to a question, please choose among the alternatives the one that seems the most suitable to you.

		No	I do not think so	Maybe	I think so	Yes
2	Do you have trouble keeping your attention for long?					
3	Are the attacks affecting your learning at school?					
4	Do you hate taking medications for your attacks?					
5	Do you hate the side effects (bad effects) from your medication?					
6	Do you hate visiting the hospital?					
7	Do you hate the attacks?					
8	Are you embarrassed about having an attack at school?					
10	Do you have fewer friends because of the attacks?					
11	Do your friends and teachers know why you have the attacks?					
12	Are you worried about hurting yourself during an attack?					
13	Are you scared of not knowing when the next attack will occur?					
14	Have the attacks prevented you from swimming, riding bikes or climbing trees?					



15	Are you angry and do you have trouble accepting the attacks?					
16	Do your parents treat you differently because of the attacks?					
17	Do the attacks make you feel less independent?					
18	Have the attacks changed your plans for the future?					
19	Have you worried about getting a driver's license?					
20	Have the attacks affected the (overall) quality of your life?					

		Never	Sometimes	Often	Very often	Always
1	Do you have trouble remembering things?					
9	Do people make fun of you at school?					

*Nothing follows. This translation does not imply a judgment on the form, authenticity and/or content of the translated document. This is a true and complete translation, on which I have set my hand and seal on February 07, 2013, in this city of Porto Alegre, RS, Brazil, so that it may have its due and legal effects.*

Fees: R\$87.70



**Translation 133/036/2013 – Pediatric Epilepsy Scale Questionnaire**  
*I, Wilney Ferreira Giozza, Sworn Public Translator of English and Portuguese, certified by the Board of Trade of the State of Rio Grande do Sul (JUCERGS), Brazil, under registration no. 336, certify that the above-identified document, written in Portuguese, has been presented to me for translation into English as follows:*

**‘Quality of Life in Pediatric Epilepsy’ Scale (parent’s form):**

This questionnaire is about your perception of quality of life in relation to your child’s epilepsy. **Please answer all questions. You should mark with an “X” only one alternative per question.** If you are not sure about which answer to give to a question, please choose among the alternatives the one that seems the most suitable to you.

		Never	Sometimes	Often	Very often	Always
6	Is your child treated differently because of seizures?					
14	Do you have trouble deciding when to call the ambulance or go to the emergency room?					

		Nothing	Very little	More or less	A lot	Totally (Extremely)
1	Do you worry about the short- and long-term effects of the medication?					
2	Do you worry about the effects of medication on pregnancy and childbearing?					
3	Are you concerned about your child getting hurt during a seizure?					
4	Do you feel comfortable leaving your child unsupervised?					
5	Are you worried about acceptance of your child by other children or adolescents?					
7	Have the seizures prevented your child from riding a bike, roller skating, swimming and climbing trees?					
8	Have the seizures affected your child’s intellectual growth?					

*Wilney*






9	Have the seizures affected your child's behavior?					
10	Have the seizures affected your child's social skills?					
11	Do you worry about your child's future?					
12	Are you concerned about the cost of medical care?					
13	Do you worry that uncontrolled seizures could cause brain damage?					
16	Has your child's schoolwork suffered because of the seizures?					
19	Are you concerned that seizures may affect your child's employment opportunities?					
20	Have the seizures affected the (overall) quality of life of your child?					

		No	I do not think so	Maybe	I think so	Yes
15	Do you feel that the school staff should know more about seizures?					
17	Does your child have low self-esteem?					
18	Have your child's seizures affected your family life?					

*Nothing follows. This translation does not imply a judgment on the form, authenticity and/or content of the translated document. This is a true and complete translation, on which I have set my hand and seal on February 07, 2013, in this city of Porto Alegre, RS, Brazil, so that it may have its due and legal effects.*

Fees: R\$99.50

*Wilney F. Giozza*



## 9.10. Versão em língua inglesa da escala adicionando escala Likert

Quality of life in Pediatric Epilepsy Scale (parent's form)

This questionnaire is about your perception of quality of life in relation to your child's epilepsy. **Please answer all the questions. You must check with an "X" only one answer per question.** If you are not sure about which answer to give a question, please choose among the alternatives the one that seems the most suitable to you.

		Never	Sometimes	Often	Very often	Always
6	Is your child treated differently because of seizures?					
14	Do you have trouble deciding when to call the ambulance or to go to the emergency room?					

		Not at all	Very Little	Sometimes	A lot	All the time
1	Do you worry about short- and long-term effects of the medication?					
2	Do you worry about the effects of medication on pregnancy and childbearing?					
3	Are you concerned about your child getting hurt during a seizure?					
4	Do you feel comfortable leaving your child unsupervised?					
5	Are you worried about acceptance of your child by other children or adolescents?					
7	Have the seizures					

	prevented your child from riding a bike, roller skating, swimming and climbing trees?					
8	Have the seizures affected your child's intellectual growth?					
9	Have the seizures affected your child's behavior?					
10	Have the seizures affected your child's social skills?					
11	Do you worry about your child's future?					
12	Are you concerned about the cost of medical care?					
13	Do you worry that uncontrolled seizures could cause brain damage?					
16	Has your child's schoolwork suffered because of the seizures?					
19	Are you concerned that seizures may affect your child's employment opportunities?					
20	Have the seizures affected the (overall) quality of life of your child?					

		No	I Don't Think So	Maybe	I Think So	Yes
15	Do you feel that the school staff should know more about seizures?					
17	Does your child have low self-esteem?					
18	Have your child's seizures affected your					

	family life?					
--	--------------	--	--	--	--	--

## Quality of life in Pediatric Epilepsy Scale (child/adolescent's form)

This questionnaire is about your perception of quality of life in relation to your epilepsy.

**Please answer all the questions. You must check with an "X" only one answer per question.** If you are not sure about which answer to give a question, please choose among the alternatives the one that seems the most suitable to you.

		No	I Don't Think So	Maybe	I Think So	Yes
2	Do you have trouble keeping your attention for long?					
3	Are the attacks affecting your learning at school?					
4	Do you hate taking medications for your attacks?					
5	Do you hate the side effects (bad effects) from your medication?					
6	Do you hate visiting the hospital?					
7	Do you hate the attacks?					
8	Are you embarrassed about having an attack at school?					
10	Do you have fewer friends because of the attacks?					
11	Do your					

	friends and teachers know why you have the attacks?					
12	Are you worried about hurting yourself during an attack?					
13	Are you scared of not knowing when the next attack will occur?					
14	Have the attacks prevented you from swimming, riding bikes or climbing trees?					
15	Are you angry and do you have trouble accepting the attacks?					
16	Do your parents treat you differently because of the attacks?					
17	Do the attacks make you feel less independent?					
18	Have the attacks changed your plans for the future?					
19	Have you worried about getting a driver's license?					
20	Have the attacks					

	affected the (overall) quality of your life?					
--	---	--	--	--	--	--

		Never	Sometimes	Often	Very Often	Always
1	Do you have trouble remembering things?					
9	Do people make fun of you at school?					

### 9.11. Escala para estudo piloto

Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à sua epilepsia. **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
2	Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?					
3	As crises estão afetando a sua aprendizagem na escola?					
4	Você detestatomar medicamentos para as suas crises?					
5	Você detesta os efeitos colaterais (efeitos ruins) da sua medicação?					
6	Você detestair ao hospital?					
7	Você odeia as crises?					
8	Você tem vergonha de ter uma crise na escola?					

10	Você tem poucos amigos por causa das crises?					
11	Os seus amigos e professores sabem por que você tem as crises?					
12	Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?					
13	Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?					
14	As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?					
15	Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?					
16	Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?					
17	As crises fazem você se sentir menos independente?					



18	As crises mudaram os seus planos para o futuro?					
19	Você se preocupa em tirar carteira de motorista?					
20	As crises afetam a qualidade de sua vida (em geral)?					

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
1	Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?					
9	As pessoas zombam de você na escola?					

Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à epilepsia de seu filho(a). **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
6	O(a) seu(sua) filho(a) é tratado de forma diferente					

	por causa das crises?					
14	Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
1	Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?					
2	Você se preocupa com os efeitos da medicação sobre a gravidez e o parto?					
3	Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma crise?					
4	Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?					
5	Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?					
7	As crises impedem o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?					
8	As crises afetam o desenvolvimento					

	intelectual de seu(sua) filho(a)?					
9	As crises afetam o comportamento de seu (sua) filho(a)?					
10	As crises afetam as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?					
11	Você se preocupa com o futuro de seu (sua) filho(a)?					
12	Você está preocupado com o custo do tratamento médico?					
13	Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?					
16	As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?					
19	Você se preocupa com o fato de que as crises possam afetar as oportunidades de emprego do(a) seu(sua) filho(a)?					
20	As crises afetaram a qualidade de vida (em geral) do(a) seu(sua) filho(a)?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
15	Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre crises epiléticas?					

17	O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?					
18	As crises do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?					

## 9.12. Estudo piloto

### Considerações Gerais:

A aplicação do estudo piloto ocorreu em 30 dias no ambulatório de neuropediatria do HCPA. Assim, simulamos as condições reais do uso do instrumento.

Percebemos que quando a lista de bloco de perguntas é assimétrica e extensa as pessoas tem a tendência de esquecer de responder as perguntas.

Assim para o questionário final as perguntas foram separadas em blocos simétricos de no máximo 5 perguntas em cada bloco.

### Aplicação do Questionário da linha de base:

#### Modificações

Durante a aplicação do questionário da linha de base, percebemos a ausência do campo Data da coleta. Que foi adicionado.

No item 3. Grau de escolaridade será adicionado o item: ( ) Completo no Ensino Fundamental e no Ensino Médio.

No item 6. Grau de escolaridade será adicionado o item: ( ) Completo no Ensino Fundamental e no Ensino Médio.

No item 8. Será adicionado o item: ( ) mais de um tipo de crise. Quais? \_\_\_\_\_. Será retirado o campo “secundariamente generalizada, quedas”

No item 9. Será adicionado o item: e ( ) meses no item “anos”

No item 10. Será adicionado o item: Quais? \_\_\_\_\_

### Específicas da Aplicação de cada questionário:

#### Questionário das Crianças:

Em três crianças foi necessária a leitura do questionário. Lendo as perguntas, as crianças mostraram total capacidade de respondê-las. Então, será permitida uma leitura simples sem explicações do questionário final

### Questionário dos Adultos:

Um adulto teve dificuldade de leitura, apesar de se declarar alfabetizado. Não tendo dificuldade de responder o questionário após leitura. Então, será permitida uma leitura simples sem explicações do questionário final.

### Das Questões dos Questionários:

#### Questões do questionário das Crianças:

2- Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?

N=10. Todas as crianças responderam, compreenderam questão, não houve problemas na aplicação

Conduta: Questão mantida

Questão Final: Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?

3- As crises estão afetando a sua aprendizagem na escola?

N=10. Uma criança não compreendeu a questão. Sugestão :As crises atrapalham sua aprendizagem na escola?

Conduta: Os autores acreditam que essa modificação deixa a questão mais fácil de ser compreendida, sem perder o significado.

Questão Final: As crises atrapalham sua aprendizagem na escola?

4- Você detesta tomar medicamentos para as suas crises?

N=10. Uma criança não compreendeu as palavras detestar e medicamentos.

Sugestão: Trocar as palavras “detesta” por “odeia” e “medicamentos” por “remédios”.

Conduta: Os autores acreditam que essa modificação deixa a questão mais fácil de ser compreendida, sem perder o significado.

Questão final: Você odeia tomar remédios para as suas crises?

5- Você detesta os efeitos colaterais (efeitos ruins) da sua medicação?

N=10. Dois pacientes tiveram dificuldade em entender a questão “efeitos colaterais” apesar de “efeitos ruins” estar escrito ao lado. Quando perguntado da seguinte maneira: “Você odeia os efeitos ruins dos seus remédios?” Não houve problemas para a resposta.

Conduta: Os autores acreditam que essa modificação deixa a questão mais fácil de ser compreendida, sem perder o significado.

Questão final: Você odeia os efeitos ruins dos seus remédios?

6- Você detesta ir ao hospital?

N=10. Não houve dificuldade em responder esta questão. Visto que a questão anteriores o termo “detesta” foi trocado por “odeia”

Conduta: Os autores acreditam que essa modificação deixa a questão mais fácil de ser compreendida, sem perder o significado.

Questão final: Você odeia ir ao hospital?

7- Você odeia as crises?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão.

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você odeia as crises?

8- Você tem vergonha de ter uma crise na escola?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você tem vergonha de ter uma crise na escola?

10- Você tem poucos amigos por causa das crises?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você tem poucos amigos por causa das crises?

11- Os seus amigos e professores sabem por que você tem as crises?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Os seus amigos e professores sabem por que você tem as crises?

12-Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?

N=10. Um paciente apresentava crises noturnas. Porém quando explicado a questão conseguiu responder.

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?

13-Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?

14-As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?

15- Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?



16- Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?

N=10. Não houve dificuldade em responder essa questão

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?

17- As crises fazem você se sentir menos independente?

N=10. Três pacientes tiveram dificuldade de entender palavra “independente”. Após trocada para “As crises impedem você de fazer as coisas sozinho?”. Não houve problema em responder a questão desta maneira.

Conduta: Os autores acreditam que essa modificação deixa a questão mais fácil de ser compreendida, sem perder o significado.

Questão final: As crises impedem você de fazer as coisas sozinho?

18- As crises mudaram os seus planos para o futuro?

N=10. Não houve problemas com a questão.

Conduta: Questão Mantida

Questão final: As crises mudaram os seus planos para o futuro?

19- Você se preocupa em tirar carteira de motorista?

N=10. Três pacientes não conseguiram entender a questão. Quando perguntado da seguinte maneira: “Você acha que as crises vão impedir de você dirigir um carro no futuro?” Não houve problemas de compreensão.

Conduta: Os autores acham que essa alteração deixa a questão mais fácil de ser compreendida, não perdendo o seu significado.

Questão final: “Você acha que as crises vão impedir de você dirigir um carro no futuro?”

20 – As crises afetam a sua qualidade de vida (em geral)?

N=10. Três pacientes não entenderam o termo “qualidade de vida”. Quando perguntado “As crises afetam a maneira como você leva a vida?”

Conduta: Os autores acham que essa alteração deixa a questão mais fácil de ser compreendida, não perdendo o seu significado.

Questão final: “As crises afetam a maneira como você leva a vida?”

1-Você tem dificuldade de se lembrar das coisas?

N=10. Não houve dificuldade em responder a questão.

Conduta: Questão Mantida

Questão final: Você tem dificuldade de se lembrar das coisas?

9- As pessoas zombam de você na escola?

N=10. Quatro pacientes não entenderam a palavra “zombam”, reformulada a pergunta por “ As pessoas fazem piada de você na escola por causa das crises? Não houve dificuldade para entender a questão.

Conduta: Os autores acham que essa alteração deixa a questão mais fácil de ser compreendida, não perdendo o seu significado.

Questão final: As pessoas fazem piada de você na escola por causa das crises?

Questões do questionário dos adultos

6- O(a) seu(sua) filho(a) é tratado(a) de forma diferente por causa das crises?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: O(a) seu(sua) filho(a) é tratado de forma diferente por causa das crises?

14-Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?

1- Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?

2- Você se preocupa com os efeitos da medicação sobre a gravidez e o parto?

N=10. Três adultos não compreenderam a pergunta alegando que tinham filhos homens. Então a pergunta foi elaborada da seguinte maneira: "Você se preocupa que a medicação que seu(sua) filho(a) utiliza pode prejudicar que ele (ela) tenha filhos saudáveis?"

Conduta: O autores acreditam que a questão elaborada desta maneira é mais fácil de ser compreendida

Questão final: "Você se preocupa que a medicação que seu(sua) filho(a) utiliza possa prejudicar que ele (ela) tenha filhos saudáveis?"

3- Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) possa se machucar durante uma crise?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) possa se machucar durante uma crise?

4- Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?

5- Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?

N=10. Uma pessoa não compreendeu a questão, após ler em voz alta pausadamente obteve compreensão da pergunta.

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?

7-As crises impedem o(a) seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises impedem o(a) seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?

8-As crises afetam o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises afetam o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?

9-As crises afetam o comportamento de seu(sua) filho(a)?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises afetam o comportamento de seu(sua) filho(a)?

10- As crises afetam as habilidades sociais de seu(sua) filho(a)?

N=10. Um adulto não compreendeu a pergunta. Após explicada a questão consegui responder a questão.

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises afetam as habilidades sociais de seu(sua) filho(a)?

11- Você se preocupa com o futuro de seu(sua) filho(a)?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa com o futuro de seu(sua) filho(a)?

12- Você está preocupado com o custo do tratamento médico?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você está preocupado com o custo do tratamento médico?

13- Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?

16- As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?

19- Você se preocupa com o fato de que as crises possam afetar as oportunidades de emprego do(a) seu(sua) filho(a)?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você se preocupa com o fato de que as crises possam afetar as oportunidades de emprego do(a) seu(sua) filho(a)?

20- As crises afetaram a qualidade de vida (em geral) do(a) seu(sua) filho(a)?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises afetaram a qualidade de vida (em geral) do(a) seu(sua) filho(a)?

15- Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre crises epiléticas?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre crises epiléticas?

17- O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?

18- As crises do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?

N=10. Não houve problema em responder essa questão

Conduta: questão mantida

Questão final: As crises do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?

**9.13. Linha de Base pós estudo piloto**

Data da Coleta: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nº do protocolo:\_\_\_\_\_

1-Idade do pai/cuidador:\_\_\_\_\_ anos

2-Sexo do pai/cuidador: ( ) Masculino ( ) Feminino

3- Grau de escolaridade do pai/cuidador:

( ) não escolarizado

( ) \_\_\_\_ série do Primeiro Grau/Ensino Fundamental ( ) Completo

( ) \_\_\_\_ série do Segundo Grau/Ensino Médio ( ) Completo

( ) Superior: ( ) completo ( ) Incompleto

4 - Idade da Criança/adolescente: \_\_\_\_anos

5-Sexo da Criança/adolescente: ( ) Masculino ( ) Feminino

6- Grau de escolaridade da Criança/adolescente:

( ) não escolarizado

( ) \_\_\_\_ série do Primeiro Grau/Ensino Fundamental ( ) Completo

( ) \_\_\_\_ série do Segundo Grau/Ensino Médio ( ) Completo

( ) Superior Incompleto

7- Séries que a criança repetiu na escola:

( ) Nunca repetiu

( ) Repetiu a(s)\_\_\_\_\_ série(s) do Primeiro Grau/Ensino Fundamental

( ) Repetiu a( s)\_\_\_\_\_série(s) do Segundo Grau/Ensino Médio

Obs.: Caso houver repetido a série mais de uma vez, registre nas observações abaixo.

---



---

8- Tipo de Crise Epiléptica que a criança/adolescente apresenta:

( ) Parcial

( ) Tônico-Clônica Generalizada

( ) Ausência

( ) Outras. Quais?\_\_\_\_\_

( ) Mais de um tipo de Crise Diferente.  
Quais?\_\_\_\_\_

9- Idade de início das crises convulsivas:

( ) \_\_\_\_meses

( ) \_\_\_\_anos e ( ) \_\_\_\_meses

10- Quantidade de drogas diferentes utilizadas para controle atualmente:

( ) somente uma

( ) duas

( ) três ou mais

( ) Quais? \_\_\_\_\_

11. Frequência média de crises: \_\_\_\_\_ ( ) dia ( ) semana ( ) mês ( ) ano



12. Duração média dos episódios: \_\_\_\_\_( )segundos ( )minutos ( )horas

13.EEG

14 Imagem

## 9.14. Tradução independente após estudo piloto

FEDERATIVE REPUBLIC OF BRAZIL

MARIA BEATRIZ BERTA

PUBLIC SWORN TRANSLATOR AND COMMERCIAL INTERPRETER – Enrollment 224/2010

Rua Marquês do Pombal, 783/501 – CEP 90.540-001 – Porto Alegre/RS/Brazil

Tel.: 55 51 3222-2277 – Cell.: 55 51 9212-7939 – E-mail: [juramentados@traduzca.com.br](mailto:juramentados@traduzca.com.br)

Duly commissioned by the Board of Trade of the State of Rio Grande do Sul, Brazil, and qualified according to legislation in force, I, Maria Beatriz Berta, hereby certify that the document described below was presented to me for translation from Portuguese into English.

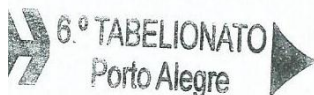
**Translation no.:2326/2013**

**This document is a Questionnaire issued in Brazil.**

Quality of Life for Epileptic Kids (parent form): This questionnaire questions you about your perception of the quality of life of your epileptic kid. **Please, answer all questions. You should mark only one alternative with an "X".** If you are not sure about your answer, please choose from the alternative choices the one that seems more appropriate to you. 6: Does your kid receive different treatment by virtue of the episodes?; 14: Is it hard for you to decide when to call an ambulance or to take him to ER?; [The columns "Never", "Sometimes", "Often", "Very often" and "Always" Have all fields blank]; 1: Do you worry about the short and long term effects of medication?; 2: Do you worry about the fact that the medication your kid takes may keep them from having healthy babies?; 3: Do you worry about the fact that your kid may get injured during an episode?; 4: Do you feel comfortable leaving your kid unattended?; 5: Are you concerned about your kid being accepted by other kids and adolescents?; 7: Do the episodes keep your kid from riding a bicycle, going skating, swimming or climbing trees?; 8: Do the episodes affect the intellectual development of your kid?; 9: Do the episodes affect the behavior of your kid?; 10: Do the episodes affect the social skills of your kid?; 11: Do you worry about the future of your kid?; 12: Are you concerned about the costs of the medical treatment?; 13: Are you concerned about the fact that untreated episodes may lead to brain damage?; 16: Do the episodes have any effect on the school activities of your kid?; 19: Are you concerned about the fact that the episodes may affect the job opportunities for your kid?; 20: Did the episodes affect the (overall) quality of life of your kid?; 15: Do you think the school staff should be more aware of epilepsy episodes?; 17: Does your kid have low self-esteem?; 18: Do your kid's episodes affect your family life?; [The columns "Not at all", "Very little", "Partly", "A lot" and "Completely" have all fields blank].

In witness whereof I declare that there was nothing else in the original document presented to me and it was fully and faithfully translated by me on this public instrument of translation on May 13<sup>th</sup>, 2013, in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil.

This translation has legal force in Brazil and all foreign countries.



*Maria Beatriz Berta*  
 Maria Beatriz Berta  
 Tradutora Pública Juramentada  
 CPF 167.351.850-04  
 Junta Comercial do RS

FEDERATIVE REPUBLIC OF BRAZIL  
MARIA BEATRIZ BERTA

PUBLIC SWORN TRANSLATOR AND COMMERCIAL INTERPRETER – Enrollment 224/2010  
Rua Marquês do Pombal, 783/501 – CEP 90.540-001 – Porto Alegre/RS/Brazil

Tel.: 55 51 3222-2277 – Cell.: 55 51 9212-7939 – E-mail: [juramentados@traduzca.com.br](mailto:juramentados@traduzca.com.br)

Duly commissioned by the Board of Trade of the State of Rio Grande do Sul, Brazil, and qualified according to legislation in force, I, Maria Beatriz Berta, hereby certify that the document described below was presented to me for translation from Portuguese into English.

Translation no.:2327/2013

This document is a Questionnaire issued in Brazil.

Quality of Life for Epileptic Kids (kids/ teenagers form); This questionnaire questions you about your perception of the quality of life of your epileptic kid. Please, answer all questions. You should mark only one alternative with an "X". If you are not sure about your answer, please choose from the alternative choices the one that seem more appropriate to you. 2: Is it hard for you to concentrate for a long time?; 3: Do the episodes affect your learning at school?; 4: Do you hate taking medication for your episodes?; 5: Do you hate the negative effects of your medication?; 6: Do you hate going to the hospital?; 7: Do you hate the episodes?; 8: Are you embarrassed of having an episode at school?; 10: Do you have few friends because of the episodes?; 11: Do your friends and teachers know why you have the episodes?; 12: Do you worry about getting injured during an episode?; 13: Do you worry about not knowing when the next episode will occur?; 14: Do the episodes keep you from riding a bicycle or climbing trees?; 15: Do you get mad and have trouble accepting the episodes?; 16: Do you parents treat you differently because of the episodes?; 17: Do the episodes keep you from doing things by yourself?; 18: Have the episodes changed your plans for the future?; 19: Do you think the episodes will keep you from driving a car in the future?; 20: Do the episodes affect the way you lead your life?; [The columns "No", "I don't think so", "Maybe", "I think so" and "Yes" have all fields blank]; 1: Do you have problems remembering things?; 9: Do people make fun of you at school because of the episodes?; [The columns "Never", "Sometimes", "Often", "Very often" and "Always" have all fields blank].

In witness whereof I declare that there was nothing else in the original document presented to me and it was fully and faithfully translated by me on this public instrument of translation on May 13<sup>th</sup>, 2013, in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. This translation has legal force in Brazil and all foreign countries.



*Maria Beatriz Berta*  
Maria Beatriz Berta  
Tradutora Pública Juramentada  
CPF 167.351.880-04  
Junta Comercial do RS

*Diego Hickmann*  
Escrivente Autorizado

### 9.15. Escala após tradução independente e estudo piloto

Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes)

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à sua epilepsia. **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
2	Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?					
3	As crises atrapalham sua aprendizagem na escola?					
4	Você odeia tomar remédios para as suas crises?					
5	Você odeia os efeitos ruins dos seus remédios?					
6	Você odeia ir ao hospital ?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
7	Você odeia as crises?					
8	Você tem vergonha de ter uma crise na escola?					
10	Você tem poucos amigos por causa das crises?					
11	Os seus amigos e professores sabem por que você tem as crises?					
12	Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
13	Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?					
14	As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?					
15	Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?					
16	Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?					
17	As crises impedem você de fazer as coisas sozinho?					



		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
18	As crises mudaram os seus planos para o futuro?					
19	Você acha que as crises vão impedir de você dirigir um carro no futuro?					
20	As crises afetam a maneira como você leva a vida ?					

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	sempre
1	Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?					
9	As pessoas fazem piada de você na escola por causa das crises?					

## Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à epilepsia de seu filho(a). **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
6	O(a) seu(sua) filho(a) é tratado(a) de forma diferente por causa das crises?					
14	Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
1	Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?					
2	Você se preocupa que a medicação que seu(sua) filho(a) utiliza possa prejudicar que ele (ela) tenha filhos saudáveis?					
3	Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma crise?					
4	Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
5	Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?					
7	As crises impedem o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?					
8	As crises afetam o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a) ?					
9	As crises afetam o comportamento de seu (sua) filho(a) ?					
10	As crises afetam as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
11	Você se preocupa com o futuro de seu (sua) filho(a)?					
12	Você está preocupado com o custo do tratamento médico?					
13	Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?					
16	As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?					

### 9.16. Pontuação atribuída para cada item analisado

Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à sua epilepsia. **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
2	Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
3	As crises atrapalham sua aprendizagem na escola?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
4	Você odeia tomar remédios para as suas crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
5	Você odeia os efeitos ruins dos seus remédios?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
6	Você odeia ir ao hospital?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
7	Você odeia as crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
8	Você tem vergonha de ter uma crise na escola?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
10	Você tem poucos amigos por causa das crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
11	Os seus amigos e professores sabem por que você tem as crises?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
12	Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>



		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
13	Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
14	As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
15	Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
16	Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
17	As crises impedem você de fazer as coisas sozinho?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
18	As crises mudaram os seus planos para o futuro?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
19	Você acha que as crises vão impedir de você dirigir um carro no futuro?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
20	As crises afetam a maneira como você leva a vida?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
1	Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
9	As pessoas fazem piada de você na escola por causa das crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à epilepsia de seu filho(a). **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
6	O(a) seu(sua) filho(a) é tratado(a) de forma diferente por causa das crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
14	Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
1	Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
2	Você se preocupa que a medicação que seu(sua) filho(a) utiliza possa prejudicar que ele (ela) tenha filhos saudáveis?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
3	Você se preocupa com o(a) seu(sua) filho(a) se machucar	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

	durante uma crise?					
4	Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
5	Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
7	As crises impedem o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
8	As crises afetam o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
9	As crises afetam o comportamento de seu (sua) filho(a)?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
10	As crises afetam as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
11	Você se preocupa com o	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

	futuro de seu (sua) filho(a)?					
12	Você está preocupado com o custo do tratamento médico?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
13	Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
16	As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
19	Você se preocupa com o fato de que as crises possam afetar as oportunidades de emprego do(a) seu(sua) filho(a)?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
20	As crises afetaram a qualidade de vida (em geral) do(a) seu(sua) filho(a)?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
15	Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre crises epiléticas?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
17	O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

18	As crises do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
----	---	----------	----------	----------	----------	----------

### 9.17. Escala final após estudo de validação

Qualidade de Vida na Epilepsia na Epilepsia Infantil (formulário da criança/adolescentes):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à sua epilepsia. **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
2	Você tem dificuldade de manter sua atenção por muito tempo?					
3	As crises atrapalham sua aprendizagem na escola?					
4	Você odeia tomar remédios para as suas crises?					
5	Você odeia os efeitos ruins dos seus remédios?					
6	Você odeia ir ao hospital?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
7	Você odeia as crises?					
8	Você tem vergonha de ter uma crise na escola?					
10	Você tem poucos amigos por causa das crises?					
12	Você fica preocupado (a) de se machucar durante uma crise?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
13	Você tem medo de não saber quando ocorrerá a próxima crise?					
14	As crises impedem você de nadar, andar de bicicleta ou subir em árvores?					
15	Você fica brabo (a) e tem dificuldade de aceitar as crises?					
16	Os seus pais o (a) tratam de forma diferente por causa das crises?					
17	As crises impedem você de fazer as coisas sozinho?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
18	As crises mudaram os seus planos para o futuro?					
19	Você acha que as crises vão impedir de você dirigir um carro no futuro?					
20	As crises afetam a maneira como você leva a vida?					

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
1	Você tem dificuldade em se lembrar das coisas?					
9	As pessoas fazem piada de você na escola por causa das crises?					

Qualidade de Vida na Escala de Epilepsia Infantil (formulário dos pais):

Este questionário é sobre a sua percepção da qualidade de vida em relação à epilepsia de seu filho(a). **Por favor, responda a todas as questões. Você deverá marcar com “X” somente uma alternativa por questão.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
6	O(a) seu(sua) filho(a) é tratado(a) de forma diferente por causa das crises?					
14	Você tem dificuldade em decidir quando chamar a ambulância ou ir para a emergência?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
1	Você se preocupa com os efeitos de curto e longo prazo da medicação?					
2	Você se preocupa que a medicação que seu(sua) filho(a) utiliza possa prejudicar que ele (ela) tenha filhos saudáveis?					
3	Você se preocupa com					

	o(a) seu(sua) filho(a) se machucar durante uma crise?					
4	Você se sente confortável deixando seu(sua) filho(a) sem supervisão?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
5	Você se preocupa com a aceitação do(a) seu(sua) filho(a) por outras crianças ou adolescentes?					
7	As crises impedem o seu(sua) filho(a) de andar de bicicleta, patinar, nadar e subir em árvores?					
8	As crises afetam o desenvolvimento intelectual de seu(sua) filho(a)?					
9	As crises afetam o comportamento de seu (sua) filho(a)?					
10	As crises afetam as habilidades sociais de seu (sua) filho(a)?					



		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
11	Você se preocupa com o futuro de seu (sua) filho(a)?					
12	Você está preocupado com o custo do tratamento médico?					
13	Você se preocupa que as crises não controladas podem causar dano cerebral?					
16	As tarefas escolares do(a) seu(sua) filho(a) são afetadas em função das crises?					

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Totalmente (Extremamente)
19	Você se preocupa com o fato de que as crises possam afetar as oportunidades de emprego do(a) seu(sua) filho(a)?					
20	As crises afetaram a qualidade de vida (em geral) do(a) seu(sua) filho(a)?					

		Não	Acho que não	Talvez	Acho que sim	Sim
15	Você acha que o pessoal da escola deve ter mais conhecimento sobre crises epilépticas?					

17	O(a) seu(sua) filho(a) tem baixa autoestima?					
18	As crises do(a) seu(sua) filho(a) afetam a vida da sua família?					

## 9.18 Termo de consentimento livre e esclarecido

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**“Validação para o português da escala (QLPES- *Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale*) de qualidade de vida de crianças/adolescentes com epilepsia, através das respostas das crianças/adolescentes e de seus pais/cuidadores”**

Versão 2.0 – 22/11/2012

Este é um estudo que foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A epilepsia é a doença neurológica mais comum em crianças e adolescentes. No passado, seu tratamento baseava-se somente no controle da convulsão. Estudos mostram que crianças e adolescentes com epilepsia sofrem pressão social. Atualmente o tratamento tem como objetivo controlar as crises e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Para isso existem questionários que avaliam a qualidade de vida das crianças/adolescentes com epilepsia.

Os estudos feitos mostram que a informação dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos é a melhor fonte de informação para orientar o tratamento. Por isso, você está sendo convidado junto com seu filho(a) a participar da pesquisa: **“Validação para o português da escala (QLPES- *Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale*) de qualidade de vida de crianças/adolescentes com epilepsia, através das respostas das crianças/adolescentes e de seus pais/cuidadores”** que irá aumentar o conhecimento sobre a vida das crianças/adolescentes com epilepsia, ajudando no seu tratamento.

Após sua consulta no ambulatório vocês serão convidados a responder uma rápida entrevista e a um questionário (um para os pais/cuidadores e outro para as crianças/adolescente). Isso tomará em média de 15 a 10 minutos do seu tempo.

As perguntas são sobre a escolaridade, tempo de doença e a influência da epilepsia na vida social de seu filho (a).

Essa pesquisa poderá criar um instrumento de avaliação capaz de melhorar o tratamento de crianças/adolescentes com epilepsia.

Participando desta pesquisa, você estará ajudando a compreender melhor esta doença e a melhorar a qualidade de vida dos pacientes com epilepsia.

Serão tomados todos os cuidados necessários para que seus dados permaneçam em segredo. Os pesquisadores se comprometem a tomar todas as medidas que impeçam o

acesso de pessoas estranhas aos dados coletados pela pesquisa. As suas informações e respostas são sigilosas. Nenhum dado sobre sua pessoa ou familiar será identificado. Os resultados serão apresentados baseados nas respostas de todo o grupo e não individualmente.

Não será gerado nenhum custo ao paciente que participar da pesquisa.

Lembramos que sua não participação nesta pesquisa em nada irá alterar seu atendimento no Ambulatório e que o(a) senhor(a) poderá, em qualquer momento, desistir deste estudo.

Eu \_\_\_\_\_ pai(mãe)/responsável pelo paciente \_\_\_\_\_ fui informado dos objetivos desta pesquisa de maneira clara e detalhada. Recebi informação a respeito do método utilizado. Fui também informado da garantia de receber resposta a qualquer dúvida sobre o estudo, da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e de que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa.

Ao assinar abaixo, você confirma que leu as afirmações contidas neste termo de consentimento, que foram explicados os procedimentos do estudo, que teve a oportunidade de fazer perguntas, que está satisfeito com as explicações fornecidas e que decidiu participar voluntariamente deste estudo. Uma via será entregue a você e outra será arquivada pelo investigador principal.

_____	_____	_____
Assinatura do pai(mãe)/responsável	Nome	Data
_____	_____	_____
Assinatura da Criança/Adolescente possível)	Nome	Data (quando possível)
_____	_____	_____
Assinatura do Pesquisador	Nome	Data

Pesquisador Responsável – Prof. Dr. Prof. Dr. Marino Muxfeldt Bianchin

**Comitê de Ética do HCPA Fone/Fax: 51 3359-7640 Comitê de Ética da UFRGS  
(51) 3308- 3738**