



NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA

**“ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE ADOLESCENTES COM
EPILEPSIA”**

**CAMPINAS
2014**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA

**“ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE ADOLESCENTES COM
EPILEPSIA”**

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutora em Ciências Médicas, área de concentração em Ciências Biomédicas.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE
DEFENDIDA PELA NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA E
ORIENTADO PELO PROFA. DRA. ELISABETE ABIB PEDROSO
DE SOUZA

Assinatura do Orientador

CAMPINAS
2014

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

SI75a Siqueira, Nathália Ferreira, 1983-
Aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia / Nathália Ferreira
Siqueira. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Elisabete Abib Pedroso de Souza.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Epilepsia. 2. Adolescente. 3. Qualidade de vida. I. Souza, Elisabete Abib
Pedroso de, 1948-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Psychosocial aspects of adolescents with epilepsy

Palavras-chave em inglês:

Epilepsy

Adolescent

Quality of life

Área de concentração: Ciências Biomédicas

Titulação: Doutora em Ciências Médicas

Banca examinadora:

Elisabete Abib Pedroso de Souza [Orientador]

Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki

Carla Ribeiro

Catarina Abraão Guimarães

Marina Liberalesso Neri

Data de defesa: 14-07-2014

Programa de Pós-Graduação: Ciências Médicas

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA

Orientador (a) PROF(A). DR(A). ELISABETE ABIB PEDROSO DE SOUZA

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). ELISABETE ABIB PEDROSO DE SOUZA

Elisabete Abib Pedroso de Souza

2. PROF(A). DR(A). MARIA CRISTINA DE OLIVEIRA SANTOS MIYAZAKI

Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki

3. PROF(A). DR(A). CARLA RIBEIRO

Carla Ribeiro

4. PROF(A). DR(A). CATARINA ABRAÃO GUIMARÃES

Catarina Abraão Guimarães

5. PROF(A). DR(A). MARINA LIBERALESSO NERI

Marina Liberalessó Neri

Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas
da Universidade Estadual de Campinas

Data: 14 de julho de 2014

Dedicatória

A Deus o criador de tudo.

A Orientadora desta dissertação, Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza, sempre disponível.

Aos meus pais José Augusto e Marilda, meu porto seguro.

Aos meus irmãos Jorge e José Horácio, meus sempre companheiros.

Ao meu marido Fernando, meu parceiro de todas as horas.

Principalmente ao amor da minha vida, Vitor.

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza, por me manter firme na trajetória, por sua dedicada orientação, reforço constante e também pela amizade e carinho.

Ao meu filho, Vitor, que participou ativamente desse momento, desde a qualificação na barriga da mamãe até a defesa no colo do papai.

Ao meu marido, Fernando, pela paciência e ajuda nos momentos difíceis.

Aos meus irmãos, Jorge e José Horácio pelo apoio e principalmente pelo “help” com a língua inglesa.

À minha cunhada Mayra pela ajuda com as formatações e pelas risadas.

À toda minha família, pelo incentivo a busca de novas conquistas.

Aos docentes do departamento de Neurologia da Unicamp, sempre favorecendo o processo acadêmico.

Aos meus amigos, pelo apoio, amizade e paciência.

Aos funcionários do departamento e do ambulatório de neurologia FCM/Unicamp, pela dedicação e amizade.

À Comissão de estatística da FCM/Unicamp – Helymar da Costa Machado e Cleide, pela análise estatística.

Aos funcionários do apoio didático da FCM/ Unicamp, pela dedicação e colaboração.

Aos adolescentes, que possibilitaram a realização desta pesquisa.

À CAPES por seu apoio financeiro.

E principalmente a DEUS, por que sem Ele, nada disso existiria.

SUMÁRIO

<i>RESUMO</i>	xix
<i>ABSTRACT</i>	xxiii
<i>INTRODUÇÃO</i>	27
1.1 - Epilepsia: considerações gerais.....	29
1.2 - Representação social da adolescência	29
1.3 - Epilepsia na adolescência.....	30
1.4 - Qualidade de vida.....	31
1.5 - Autoestima	32
1.6 - Depressão e ansiedade.....	34
1.7 - Estigma.....	37
<i>OBJETIVOS</i>	39
2.1 - Objetivo Geral.....	41
2.2 - Objetivos Específicos.....	41
<i>MÉTODOS</i>	43
3.1 - Seleção da amostra	45
3.2- Instrumentos	46
3.3- Procedimentos	48
3.4 - Análise estatística.....	49
<i>RESULTADOS</i>	51
<i>DISCUSSÃO</i>	81
<i>CONSIDERAÇÕES FINAIS</i>	93
<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	97

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características demográficas dos sujeitos com epilepsia e sem epilepsia.....	53
Tabela 2 - Caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia.....	53
Tabela 3 - Análise descritiva da escala de autoestima e comparação entre os dois grupos	55
Tabela 4 - Análise descritiva da escala de qualidade de vida e comparação entre os dois grupos	56
Tabela 5 – Análise descritiva da escala de ansiedade e comparação entre os dois grupos .	56
Tabela 6 - Análise descritiva da escala de depressão e comparação entre os dois grupos ...	57
Tabela 7 - Análise descritiva do questionário de Qualidade de vida QOLIE-AD-48 – grupo epilepsia.....	57
Tabela 8 -Análise descritiva do questionário de Estigma – grupo epilepsia	58
Tabela 9 - Frequência X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	58
Tabela 10 - Controle X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD 48, ESTIGMA	60
Tabela 11 - Ocorrência em público X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	62
Tabela 12 - Medicação X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	64
Tabela 13 - Tipo de crise X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	66
Tabela 14 - Idade de início X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	68
Tabela 15 - Idade grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA.....	68
Tabela 16 - Sexo – grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL - BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA.....	69
Tabela 17 - Escolaridade grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA	71

Tabela 18- Correlações entre EMAE e IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA	72
Tabela 19- Correlações entre IDATE TRAÇO e IDATE ESTADO, BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA	74
Tabela 20- Correlações entre IDATE ESTADO e BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA	75
Tabela 21- Correlações entre BECK e QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA	76
Tabela 22- Correlações entre QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF, ESTIGMA	77
Tabela 23- Correlações entre WHOQOL-BREF e ESTIGMA	78
Tabela 24- Correlações entre domínios de QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF	78

LISTA DE ANEXOS

ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido	113
ANEXO II - Carta de ciência e consentimento de diretores para realização de pesquisa .	114
ANEXO III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	115
ANEXO IV - Ficha de identificação demográfica.....	116
ANEXO V - Ficha de caracterização da doença	116
ANEXO VI - Versão brasileira do QOLIE-AD- 48 Inventário de qualidade de vida para adolescentes com epilepsia.....	117
ANEXO VII - WHOQOL – Abreviado - Versão em Português	122
ANEXO VIII - Escala Multidimensional de Auto Estima	126
ANEXO IX - Inventário de ansiedade traço-estado – IDATE – T	128
ANEXO X - Child stigma scale - Escala de percepção da criança.....	130
ANEXO XI - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	131

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE – Autoestima

BDI – Beck Depression Inventory

CDI – Child Depression Inventory

DAE – Droga (s) antiepiléptica (s)

DP – Desvio Padrão

EEG - Eletroencefalograma

EMAE - Escala Multidimensional de autoestima

HC – Hospital das clínicas

IDATE – Inventário de ansiedade traço-estado

M – Média

MAX - Máximo

MIN - Mínimo

OMS – Organização mundial da saúde

PARC+GENER – Parciais mais generalizadas

RCMAS – Revised Child Manifest Anxiety

RESP – Responsabilidade

STAI – Stait Trait Anxiety Inventory

QLI – Quality of Life Index

QOLIE-AD-48 - Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia

QOLIE-89 – Quality of life in epilepsy Inventory - 89

QOLIE-31 - Quality of life in epilepsy Inventory - 31

QV – Qualidade de vida

WHOQOL – BREF - Questionário de qualidade de vida - Versão em Português

YQOL-R - Youth Quality of Life Instrument-Research Version

RESUMO



A epilepsia na adolescência pode acarretar perdas em diferentes áreas: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Essa pesquisa buscou avaliar aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia: autoestima, qualidade de vida, depressão, ansiedade e estigma. Foram avaliados 101 adolescentes, de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, de ensino fundamental e médio. Cinquenta pacientes do ambulatório de Neurologia/HC da Unicamp com diagnóstico de epilepsia compuseram o grupo caso. Os outros cinquenta e um adolescentes sem este diagnóstico frequentavam escolas públicas na região de Campinas-SP e compuseram o grupo controle. Os critérios de inclusão do estudo foram: ter diagnóstico de epilepsia há mais de dois anos para o grupo caso e não ter epilepsia para o grupo controle e capacidade para responder as questões. Os critérios de exclusão para os dois grupos foram: não ser portador de outros quadros neurológicos ou doenças psiquiátricas evidentes, não terem se submetido a cirurgia no cérebro, não fazerem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto drogas antiepiléticas (grupo caso). Foram aplicados os seguintes instrumentos: Escala Multidimensional de Autoestima (EMAE), Versão Brasileira do Inventário de qualidade de vida para adolescentes com epilepsia (QOLIE-AD-48), Questionário de qualidade de vida - Versão em Português (WHOQOL-BREF), Escala de depressão de Beck (BDI), Inventário de ansiedade – Traço - Estado (IDATE) e Escala de estigma para crianças (CHILD STIGMA SCALE). O grupo caso obteve média de pontuação de autoestima e qualidade de vida alta, exceto no domínio Atitude frente à epilepsia e baixos índices de depressão e estigma. A ansiedade, no grupo caso foi moderada. Foram encontradas diferenças significativas nas dimensões autoestima responsabilidade na comparação entre grupos caso e controle com maiores dificuldades de responsabilidade no grupo caso. E, também foram encontradas diferenças significativas na dimensão psicológica da qualidade de vida do WHOQOL-BREF no grupo caso quando em comparação com o grupo controle. Com relação aos dados clínicos, os resultados mostraram relação significativa entre crises frequentes e maiores índices de estigma, crises não frequentes e melhor domínio psicológico de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) e melhores índices de qualidade de vida total (QOLIE-AD-48). Já percepção de crises controladas e melhores índices de QV total (QOLIE-AD-48) foram significativas. Ocorrência de crises em público foi significativo para maiores índices de depressão e maiores índices de estigma e a não ocorrência de crises em público

possibilitou melhores índices de QV total (QOLIE-AD-48). Quanto aos dados demográficos, os adolescentes mais velhos apresentaram maiores índices de qualidade de vida no domínio social (WHOQOL-BREF) e maiores índices de estigma. Os adolescentes com maior escolaridade apresentaram maiores índices de depressão e maiores índices de estigma. É complexa a relação de variáveis subjetivas, da doença e da demanda sócio-ambiental. Muitas vezes, o desenvolvimento de uma doença crônica acarreta uma mudança na maneira que o indivíduo se percebe, percebe seu ambiente social com influências em seu comportamento. Dessa forma, os dados mostram a importância das variáveis subjetivas controlando os comportamentos de satisfação e bem-estar.

Palavras chave: epilepsia, adolescentes, qualidade de vida

ABSTRACT



Epilepsy in adolescence can lead to losses in different areas: physical, health, employment, and social and family relationships. Self-esteem and self-confidence are also affected. The present research tried to evaluate the psychosocial aspects of adolescents with epilepsy: self-esteem, quality of life, depression, anxiety, and stigma. A hundred and one (101) adolescents, from both sexes, age range 10 to 19 years old, from elementary and high school, were evaluated. Fifty patients with an established diagnosis of epilepsy that attended the Neurology outpatient clinic of the Clinics Hospital of Unicamp composed the case group. The other 51 adolescents without the diagnosis of epilepsy were selected from public schools in Campinas-SP to compose the control group. Inclusion criteria were: medical diagnosis of epilepsy for more than 2 years for the case group and no diagnosis of epilepsy for the control group. The exclusion criteria for both groups were: a diagnosis of other neurologic or evident psychiatric diseases, a history of brain surgery, and use of medications with central nervous system effects besides the antiepileptic drugs (case group). The following tools were applied: Multidimensional Self-Esteem Inventory (MSEI), Brazilian version of the quality of life inventory for adolescents with epilepsy (QOLIE-AD-48), Quality of Life Questionnaire - WHOQOL – BREF – Portuguese version, Beck Depression Inventory (BDI), State-Trait Anxiety Inventory (STAI), and Child Stigma Scale. The adolescents of case group presented a high score for self-esteem and quality of life, except in the Attitude Toward Epilepsy domain and low scores for depression and stigma. Scores for anxiety were moderate. Significant differences were found in the self-esteem dimension – responsibility domain between case and control groups, with the case group presenting worse scores in that domain. Significant differences also were found in the psychological dimension of quality of life of WHOQOL-BREF between case and control group, with the case group presenting worse scores in that dimension. With regards to clinical data, the results showed significant relationships between: frequent seizures and high stigma; and seizure free, better psychological dimension of quality of life (WHOQOL-BREF) and better scores of total quality of life (QOLIE-AD-48). The relationship between controlled seizures and better scores of total quality of life (QOLIE-AD-48) were also significant. Occurrence of seizures in public places had a significant relationship with high scores of depression and high stigma scores; on the other hand, absence of seizures in public places was related to better total quality of life (QOLIE-AD-48).

Regarding demographics data, older adolescents presented high scores in the social domain of quality of life (WHOQOL-BREF) and high stigma scores. Adolescents with better education presented high depression and stigma scores. The relationship between the subjective variables, the disease and the social-environmental demand is complex. The development of a chronic disease causes a change in the way the individual perceives himself and the social environment he is part of, influencing his behavior. The data obtained in this project showed the importance of the subjective variables controlling the satisfaction behavior and well-being.

Key words: epilepsy, adolescent, quality of life

INTRODUÇÃO



1.1 - Epilepsia: considerações gerais

A epilepsia é uma doença crônica que ocorre principalmente na infância e adolescência. Epilepsia afeta aproximadamente 5-10 crianças em cada 1000. A maioria das pessoas com epilepsia começou a apresentar crises antes dos 20 anos e, mais de 50% dos casos tiveram início na infância¹.

Segundo os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a epilepsia é a segunda causa mais frequente de procura por atendimento nos centros neuropsiquiátricos². Epilepsia é o mais frequente transtorno neurológico e importante problema de saúde pública³. A epilepsia pode ser considerada como um grupo de doenças que têm em comum crises epiléticas que recorrem na ausência de condição tóxica-metabólica ou febril⁴. A crise epilética é causada por descargas elétricas anormais excessivas e transitórias das células nervosas, ou seja, as crises epiléticas são sintomas de uma função anormal do cérebro⁴. A classificação de crises epiléticas se baseia na sua descrição clínica e nos achados eletroencefalográficos (EEG) e são divididas em crises parciais ou crises generalizadas. As crises parciais são subdivididas em crises parciais simples, sem alteração da consciência, e crises parciais complexas, com alteração da consciência^{5,6,7}.

Há alguns anos, cerca de 70% dos diagnósticos de epilepsia eram considerados como idiopáticos (sem causa específica). Com o aparecimento das técnicas de ressonância magnética, o número de pacientes com epilepsia sintomática (com causa específica) aumentou. Existem três principais fatores causais envolvidos: predisposição individual, presença de lesão epileptogênica cerebral e alterações bioquímicas ou elétricas cerebrais⁴.

A epilepsia pode ocorrer após lesão cerebral (trauma, infecção, tumor), fatores genéticos e perinatais, distúrbios do desenvolvimento, fatores tóxicos, agentes físicos, distúrbios vasculares, metabólicos e nutricionais, doenças degenerativas e hereditárias^{4,7}.

1.2 - Representação social da adolescência

A adolescência é uma etapa do ciclo vital caracterizada por intensas transformações físicas e emocionais. Os jovens são tomados por intensos sentimentos, passam por mudanças significativas e assumem novos comportamentos⁸. O adolescente precisa entender algumas perdas (do corpo infantil, do papel e identidades infantis), é dependente dos pais e muitas

vezes discorda deles quanto aos objetivos de sua conduta. Ao mesmo tempo que rejeita que interfiram nas suas decisões, exige o apoio para sua subsistência⁹.

Especialmente, para indivíduos com algum tipo de síndrome ou deficiência, a fase da adolescência é um pouco mais complicada. Eles podem se sentir diferentes dos outros dependendo do grau de consciência que têm em relação aos seus limites e possibilidades. Pais e filhos nesta fase estão quase sempre em conflito: os pais ora assumem posições superprotetoras, ora desejam que os filhos se tornem independentes. Enquanto isso os filhos buscam a liberdade e independência, mas também necessitam de proteção e orientação da família. Nessa fase os adolescentes são influenciados muito mais pelos amigos do que pelos pais¹⁰.

1.3 - Epilepsia na adolescência

A epilepsia pode significar perdas em diferentes áreas: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Autoestima e auto confiança também podem ser afetadas¹¹.

Um estudo comparativo de qualidade de vida entre adolescentes com asma e adolescentes com epilepsia mostraram que os indivíduos com epilepsia se mostraram desfavorecidos nos aspectos psicológicos, problemas sociais, problemas em relação com pares, sucesso escolar e autoestima¹².

Estudos mostraram que a epilepsia pode impedir o desenvolvimento da independência e prejudicar a função social, as relações em pares, a autoestima, humor e cognição^{13,14}. Um amadurecimento saudável da identidade do eu é diretamente influenciado pelo desenvolvimento de relações em pares e apropriados níveis de autonomia. Problemas nessa área podem determinar baixa autoestima, depressão, solidão, ansiedade e problemas de comportamento¹⁴.

A epilepsia iniciada na infância pode ser considerada um fator de risco real de problemas emocionais e comportamentais para os anos seguintes. Para os adolescentes, o fato de saberem que são acometidos pela epilepsia é um forte desencadeante de problemas psicológicos e sociais¹⁵.

Os pais das crianças com epilepsia podem transmitir o sentimento de ser diferente, inibindo o crescimento saudável da personalidade da criança. Contudo, se os pais reforçarem o comportamento dos filhos no que eles são mais responsáveis e adequados, desenvolve-se

uma autoestima saudável¹⁶. Um forte contribuinte para autoestima baixa do adolescente é a crença negativa dos pais em relação à autonomia de seus filhos, o que acaba consequentemente restringindo a independência dos adolescentes¹⁷.

Na adolescência, por ser uma fase de mudanças e questionamentos, as principais dificuldades parecem estar relacionadas ao prognóstico da epilepsia, por existir o desejo de independência, desejo de aceitação e de autonomia dos jovens. A epilepsia começa a afetar diferentes áreas: estudos, relacionamentos sociais, possibilidade de dirigir e de tomar bebidas alcoólicas, sexualidade, restrições de lazer, entre outros^{6,13,18}. Além disso, existe o receio da crise ocorrer em público por medo da consequente exclusão social¹⁹. Com todas essas incertezas, o adolescente tem sua autoestima e auto confiança abaladas, pois começa a se achar diferente de outras pessoas, o que limita suas oportunidades de crescimento pessoal e profissional¹⁶.

Adolescentes com epilepsia têm maior risco para estigma, depressão, gravidez não planejada, interações medicamentosas levando à crises adicionais. Adolescentes com epilepsia têm assim mais desafios, pois devem lidar com seu tratamento e restrições no estilo de vida⁶. Adolescentes com epilepsia têm alta frequência de problemas comportamentais comparados a grupos controle saudáveis ou doentes crônicos¹³.

A depressão é a comorbidade mais frequente em pacientes adultos com epilepsia² e está associada a baixa autoestima. Segundo Neto e Marchetti⁵ e Valente et al.² os transtornos depressivos na infância e adolescência encontram-se subdiagnosticados porque podem estar mascarados sob outros transtornos como os de conduta de humor.

1.4 - Qualidade de vida

Qualidade de Vida (QV) foi definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS)²⁰ como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

As pessoas com doenças crônicas passam a experimentar diferentes sentimentos e comportamentos decorrentes das alterações na capacidade física, na autoestima e na imagem corporal, nas relações com outras pessoas e na realização de uma série de atividades da vida diária²¹.

A Qualidade de vida em pacientes com epilepsia é um conceito subjetivo baseado na perspectiva e nas experiências do sujeito que envolve componentes físicos, psicológicos, sócio-culturais os quais contribuem ao ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto causado em sua vida^{21,22,23}.

Uma doença crônica como a epilepsia pode ser um importante fator estressor e junto com uma inabilidade para lidar com essa condição podem conduzir para dificuldades e desconforto emocional²⁴. Quando um indivíduo tem uma condição crônica, onde a cura total não é esperada, a qualidade de vida é considerada um importante resultado de medida para o cuidado da saúde¹⁴.

O portador de epilepsia tem a percepção de sua doença através de suas crises¹⁸. A percepção de bem estar de um portador de doença crônica sofre mais influência dos mecanismos da auto avaliação do significado do estar doente do que com o próprio estado físico. Esses mecanismos de avaliação e estratégias de adaptação psicológica são essenciais na manutenção de níveis aceitáveis de bem estar diante do distúrbio crônico²⁵. Todas as crises têm um significado dependente da história de vida de cada sujeito, determinando assim padrões de resposta em relação à doença. Dessa forma, as avaliações afetivo-cognitivas do sujeito são importantes fatores que controlam a maneira como ele sente o impacto da doença em seu dia a dia¹¹.

Estudos que avaliaram a qualidade de vida de pacientes com epilepsia mostram que esses pacientes tem prejuízos na qualidade de vida^{26,27,28}.

Em estudo mais recente, Zamani et al²⁹ avaliaram a QV de adolescentes com epilepsia e os resultados revelaram um estado insatisfatório de QV desses adolescentes em comparação com outros estudos.

1.5 - Autoestima

A autoestima é uma necessidade humana, essencial a uma adaptação saudável e significativamente associada com satisfação pessoal e funcionamento ideal. Faz parte de um conjunto de características e atitudes internas do indivíduo, porém ela é aprendida. A autoestima é um constructo da personalidade resultante da interação entre o que somos, como nos vemos e como os demais nos vêem³⁰.

A autoestima se manifesta e se desenvolve no contexto da vida social, como a família, a escola, o trabalho. Os níveis de autoestima influenciam a valorização e confiança pessoal e também são responsáveis por êxitos e fracassos nas escolas, no trabalho e nas relações interpessoais³¹.

A percepção que o indivíduo tem do seu próprio valor e a avaliação que faz de si mesmo em termos de competências constituem pilares essenciais da autoestima. É sugerido que esse julgamento pessoal é formado desde a infância³².

A autoestima expressa um sentimento ou atitude de aprovação ou desaprovação de si mesmo e até que ponto o sujeito se considera capaz, significativo, bem sucedido e valioso. Dessa forma, a autoestima envolve o bem estar individual e social³³. A estabilidade e os bons níveis de autoestima podem ser fatores decisivos para a saúde mental^{34,35,36}.

Considerando os determinantes da autoestima, Coopersmith³⁷ define o construto como: “A avaliação que o indivíduo faz e que habitualmente mantém, em relação a si mesmo. Expressa uma atitude de aprovação ou desaprovação e indica o grau em que o indivíduo se considera capaz, importante e valioso. É um juízo de valor que se expressa mediante as atitudes do indivíduo em direção a si mesmo. É uma experiência subjetiva que o indivíduo expõe aos outros, verbal e por meio de seu comportamento”.

Coopersmith³⁷ ainda ressalta que no estudo de crianças e adolescentes, as experiências familiares são fontes importantes da autoestima. O autor descobriu que não havia correlações entre fatores como condição econômica da família, grau de instrução, localização geográfica, classe social, ocupação do pai ou presença da mãe em casa. O que ele constatou como significativo foi a qualidade do relacionamento entre a criança e os adultos importantes da sua vida. Os pais influenciam seus filhos não só pelo que eles são e pelo que eles acreditam, mas especialmente pelo que eles fazem. O impacto da convivência familiar no crescimento e desenvolvimento da criança e na construção de sua autoestima é fundamental.

Durante os anos, a criança desenvolve um conceito sobre as partes do seu corpo, sobre as respostas dos outros sobre ela e os objetos que ela tem contato e que tudo isso tem em comum um ponto de referência. Com mais experiências, a criança chega numa abstração do que esses atributos e eventos tem em comum e o que eles significam. Essa abstração é formada e elaborada no intercurso social, desenvolvendo domínio em resolução de tarefas e

competência para lidar com situações da vida. Com experiências e informações adicionais, as representações simbólicas da criança se tornam mais precisas e complexas³⁷.

A maneira como julgamos uma situação está relacionada à interpretação e às expectativas que temos dela, o que depende da história de vida do indivíduo e de estratégias que esse utiliza para ajustar-se à sua condição de saúde. É o significado afetivo-cognitivo de determinada situação que controla o nível de sentimentos e comportamentos subsequentes²⁴. O desenvolvimento de uma doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe, modifica sua vida social e econômica e seus planos de futuro.

Em um estudo que objetivou avaliar a qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas foi encontrado que para 53,5% dos indivíduos avaliados o fato de ter uma doença crônica altera sua autoestima caracterizada por tristeza, desânimo, desmotivação, nervosismo, insegurança e insatisfação²³.

Em estudos específicos com epilepsia, Baker et al.³⁸ não encontraram diferenças significativas nas avaliações de autoestima de adolescentes com epilepsia quando comparados com sujeitos controles. Em estudo mais recente, Siqueira et al.³⁹ também não encontraram diferenças significativas na avaliação de autoestima entre o grupo de adolescentes com epilepsia e grupo controle.

Em estudo realizado na Turquia que também avaliou a autoestima de adolescentes com epilepsia, foi encontrado menor autoestima dos adolescentes com epilepsia quando comparados com grupo controle⁴⁰. Entretanto, uma revisão de literatura feita por Ferro et al.⁴¹ mais recentemente, avaliou estudos que examinavam o auto conceito de adolescentes com epilepsia e não foi encontrado na maioria deles diferenças significativas no auto conceito de adolescentes com epilepsia comparados com sujeitos controles saudáveis. Foi encontrado que o autoconceito foi associado com variáveis sócio-demográficas, clínicas e comportamentais.

1.6 - Depressão e ansiedade

A depressão é uma das doenças psiquiátricas com maior prevalência e é comum nos indivíduos com epilepsia. A depressão frequentemente começa na adolescência. É uma doença multifatorial que afeta profundamente os indivíduos em suas emoções, pensamentos,

senso do eu, comportamentos, relações interpessoais, funcionamento físico, processos biológicos, trabalho e em toda a satisfação da vida⁴².

Depressão comumente ocorre com outras enfermidades, especialmente com transtornos de ansiedade e de comportamento disruptivo⁴². O primeiro episódio de depressão frequentemente ocorre na adolescência e afeta negativamente o curso da epilepsia⁴³.

A epilepsia em crianças e adolescentes pode trazer altos riscos para depressão e ansiedade, especialmente para aqueles com fatores de risco e altos níveis de estresse, por isso é importante uma avaliação apropriada⁴².

Há uma prevalência significativa de ansiedade e depressão em crianças e adolescentes com epilepsia e dados anteriores publicados sugerem também outras comorbidades como problemas de atenção e comportamentais após a primeira crise⁴⁴. Dentre os transtornos mentais e de comportamento descritos nas crianças e adolescentes com epilepsia destacam-se: impulsividade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e os transtornos de conduta (associados à ruptura da estrutura familiar), além dos transtornos do humor (principalmente os transtornos depressivos)².

Até a década de 1990, os estudos epidemiológicos que versam sobre os transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes com epilepsia não discriminam o tipo de transtorno psiquiátrico e, na maioria das vezes, os abordam como alterações do comportamento². Alguns fatores parecem estar implicados no subdiagnóstico da depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. O subdiagnóstico na infância pode estar relacionado à idade, é mais freqüente nas crianças do que nos adolescentes, nos pacientes cujos pais têm baixo nível educacional e em crianças com nível intelectual elevado⁴⁵. Outras variáveis implicadas no subdiagnóstico da comorbidade do transtorno psiquiátrico relacionadas à epilepsia são a ocorrência de epilepsia generalizada idiopática com crises epiléticas de fácil controle em uso de monoterapia e crianças com um único diagnóstico psiquiátrico⁴⁵.

Ettinger et al.⁴⁶ (1998) aplicaram escalas quantitativas Revised Child Manifest Anxiety Scale (RCMAS)⁴⁷ e Child Depression Inventory (CDI)⁴⁸ para avaliar a depressão e a ansiedade em uma população de 44 crianças e adolescentes (de 7 a 18 anos) com epilepsia e descobriram que 26% dos pacientes tinham altos escores de depressão e 16% tinham sintomas de ansiedade.

Dunn et al.⁴⁹ estudaram adolescentes com epilepsia com idade entre 12-16 anos, em um delineamento transversal com 115 pacientes e descobriram que 23% tinham sintomas de depressão (com base no CDI). Oguz et al.⁵⁰ relataram que indivíduos com epilepsia com idades entre 12-18 anos tinham pontuações mais altas de depressão (usando o CDI) quando comparados com um grupo controle com crianças normais, mas ambos os grupos casos (9-11 anos e 12-18 anos) apresentaram alto escores de ansiedade baseado no State Trait Anxiety Inventory (STAI)⁵¹, quando comparado com o grupo controle.

Ott et al.⁴⁵ investigaram doenças psiquiátricas em 114 crianças com epilepsia com idade entre 5-16 anos e descobriram que 61% da amostra apresentou um diagnóstico psiquiátrico, e, destes, apenas um terço estava recebendo tratamento de saúde mental adequado. Caplan et al.⁵², com uma amostra semelhante (crianças com epilepsia com idade entre 5-16 anos), mas com um grupo controle de comparação, observou aumento das taxas de transtornos afetivos e de ansiedade (33% verso 6% - controle), bem como ideação suicida (20% verso 9% - controle) para o grupo caso.

Mais recentemente, Loney et al.⁴⁴ avaliaram sinais de ansiedade e depressão em crianças e adolescentes de 7 a 17 anos com presença de uma primeira crise, utilizando CDI e RCMAS. Para ansiedade, houve uma pontuação maior para o grupo caso comparado com a média normativa mas nenhuma diferença quando comparado com o grupo controle, para a depressão, os resultados foram maiores para o grupo caso, quando comparado com a média normativa e grupo controle.

Um estudo recente realizado no Iran por Maroufi et al.⁵³ comparou pessoas com epilepsia com pessoas saudáveis e encontrou altos escores de sintomas de ansiedade no grupo caso.

Um outro estudo realizado por Zis et al.⁵⁴ encontrou que 22.3% dos pacientes com epilepsia estudados apresentaram episódios de depressão maior. Além disso encontraram que desemprego, gênero feminino e controle das crises são importantes determinantes de episódios de depressão maior entre nos pacientes com epilepsia.

Depressão e ansiedade em crianças e adolescentes com epilepsia exige mais atenção porque carrega um risco de redução da qualidade de vida e complicações na vida⁵⁵. Embora a maioria dos estudos concorda que as crianças e adolescentes com epilepsia tem um elevado nível de depressão e ansiedade, é possível perceber diferenças entre os números apresentados

nestes estudos. Algumas das razões para a variabilidade na prevalência pode incluir uma consideração inadequada de ambos os fatores biológicos e psicossociais²⁴. Esses fatores, incluindo as fases de desenvolvimento de uma pessoa, pode estar relacionado com a idade dos sujeitos. Os estudos citados anteriormente apresentam grandes intervalos de idade, não definidos por critérios formais preexistentes para a faixa etária de crianças e adolescentes, e suas possíveis subdivisões (como início, meio e final da adolescência)^{56,57}. Além disso, os estudos citados ocorreram em países como EUA, Turquia e Canadá. Devido à própria natureza da adolescência, uma fase extremamente afetada pelo ambiente, os estudos anteriores não podem ser generalizados ou aplicáveis a uma população de adolescentes residentes em um país em desenvolvimento como o Brasil⁵⁶.

1.7 - Estigma

O termo estigma é usado para definir uma característica diferente do “normal” e é comumente associado a doenças e condições médicas⁵⁸.

A epilepsia é considerada por Ablon⁵⁹ uma das doenças crônicas com maior nível de estigma. É uma condição associada com significativas consequências psicossociais e o fator central é sua natureza estigmatizante^{60,61}.

Muitas pessoas possuem crenças irracionais provenientes da falta de conhecimento a respeito da epilepsia. Embora alguns saibam que as crises refletem algo anormal no funcionamento da atividade cerebral, mitos e preconceitos sobre causas e consequências ainda existem⁶¹. Todas essas ideias inadequadas acabam sendo reforçadas culturalmente, promovendo sentimentos e atitudes negativas em relação às pessoas com epilepsia.

Esse estigma imposto sobre pessoas com epilepsia afeta as suas famílias, vida social, escola, emprego, perspectivas conjugais, autoestima e qualidade de vida em geral. A consequência é que as pessoas com epilepsia comumente escondem o seu problema e podem deixar de procurar tratamento médico^{5,62}.

Buck et al.⁶³ avaliou o estigma associado à epilepsia usando questionários com mais de 5000 indivíduos em 15 países da Europa. 51% dos participantes relataram se sentirem estigmatizados e 18% relataram sentirem altamente estigmatizados. O estigma percebido estava correlacionado com preocupação, sentimentos negativos sobre a vida, problemas de saúde, efeitos colaterais das medicações.

Desde 1980, muitos estudos são feitos na China associando estigma com epilepsia. Esses estudos acharam que o estigma é sentido por 89% de pessoas com epilepsia e cerca de 76% nos membros da família⁶⁴.

Schindwein-Zanini et al.⁶⁵ avaliou a percepção do estigma em crianças com epilepsia refratária e asma grave para correlacionar resultados entre essas duas doenças crônicas. O estudo teve como objetivo verificar as possíveis diferenças na percepção do estigma entre esses dois grupos de crianças. A análise de variância mostrou que a percepção do estigma é semelhante em ambas doenças, com médias de 22,35 nas crianças com epilepsia e 20,84 naquelas com asma. A maioria das crianças apresentou pontuação na escala de estigma, entre valores médios e altos, sugerindo que a percepção do estigma é significativa.

Estigma é associado com pobres resultados em saúde psicossocial em pessoas com epilepsia, e seus efeitos podem ser sentidos fortemente pelos adolescentes, que estão lidando com mudanças no desenvolvimento de sua vida⁶⁶.

Em recente estudo, Vitela⁶⁷ (2013) avaliou o impacto do estigma percebido na qualidade de vida de pacientes com epilepsia refratária da Bulgária e encontrou que todos os aspectos da qualidade de vida se correlacionavam negativamente com a severidade do estigma percebido.

Possuir uma doença crônica como a epilepsia pode significar para o indivíduo uma série de mudanças nos comportamentos, nas expectativas, nas percepções e bem estar. Estudar o significado que essa condição traz envolve a consideração de outros problemas que não só as crises. Nessa perspectiva, o objetivo deste trabalho foi avaliar os aspectos psicossociais (autoestima, indicadores de depressão e ansiedade, qualidade de vida, e estigma) dos adolescentes com epilepsia e comparar com adolescentes sem essa condição a fim de verificar qual o verdadeiro impacto da doença em suas vidas.

OBJETIVOS

2.1 - Objetivo Geral

* Avaliar aspectos psicossociais dos adolescentes com epilepsia do Ambulatório de Neurologia, no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas.

2.2 - Objetivos Específicos

- * Avaliar e comparar a autoestima, a qualidade de vida, os índices de ansiedade e depressão de adolescentes com epilepsia (grupo caso) com adolescentes sem epilepsia (grupo controle).
- * Avaliar a percepção de estigma de adolescentes com epilepsia (grupo caso).
- * Estabelecer as relações entre as variáveis psicológicas estudadas.

MÉTODOS



3.1 - Seleção da amostra

Foram avaliados 101 adolescentes, de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos de acordo com os critérios da Organização Mundial da Saúde⁶⁸, de ensino fundamental e médio. Cinquenta (50) pacientes assistidos no ambulatório de Neurologia/Hospital das clínicas (HC) da Unicamp com diagnóstico de epilepsia compuseram o grupo caso. Os outros cinquenta e um (51) adolescentes sem este diagnóstico estavam freqüentando escolas públicas na região de Campinas-SP.

Os adolescentes com epilepsia foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, após informação sobre os objetivos, tempo de permanência no estudo e avaliações específicas. Os adolescentes, seu responsável e a pesquisadora assinaram o termo de consentimento relacionado à participação na pesquisa (Anexo 1). A seleção dos sujeitos com epilepsia foi realizada durante o ano de 2011 e 2012, obedecendo à demanda do ambulatório de Neurologia.

Critérios de inclusão:

- Ter epilepsia diagnosticada há pelo menos dois anos (critério estabelecido no nosso serviço para estabelecer diagnóstico de epilepsia).
- Capacidade para responder as questões.

Critérios de exclusão:

- Ser portador de outros quadros neurológicos ou psiquiátricos evidentes.
- Submetido a qualquer tipo de cirurgia do cérebro.
- Fazem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto DAEs.

Os adolescentes sem epilepsia foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, após informação sobre os objetivos, tempo de permanência no estudo e avaliações específicas. A seleção dos adolescentes sem epilepsia foi realizada no ano de 2011 e 2012 após a assinatura da carta de ciência e consentimento de diretores da escola para a realização de pesquisa (Anexo 2) e dos adolescentes e responsáveis pelos adolescentes (Anexo 3).

Critérios de inclusão:

- Não ter epilepsia.
- Capacidade para responder as questões.

Critérios de exclusão:

- Ser portador de outros quadros neurológicos ou psiquiátricos evidentes.
- Submetido a qualquer tipo de cirurgia do cérebro.
- Fazem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central.

3.2– Instrumentos

- **Ficha de Identificação Demográfica** (anexo 4), da qual constaram nome do paciente, data da aplicação do questionário, sexo, idade, grau de instrução e profissão.

- **Ficha de Caracterização da Doença** (anexo 5), da qual fizeram parte informações acerca do tipo das crises, de sua data de início, frequência, medicação utilizada, ocorrência de crises em público. O sujeito também foi questionado se, do seu ponto de vista, a epilepsia está ou não controlada. Existe uma diferença entre a frequência das crises (número real expresso em dias, meses e anos de acordo com a avaliação médica) e a percepção do controle de crises (avaliação subjetiva do controle da crise)²². Com relação à frequência de crises foram considerados dois grupos: crises frequentes (ocorrem dentro de um ano) e crises não frequentes (sem crises há pelo menos um ano). Com relação à percepção do controle de crises foram considerados dois grupos: com controle e sem controle. Tipo de crise foi classificado de acordo com a classificação internacional de crises epiléticas - *International League Against Epilepsy classification*⁶⁹. Com relação à ocorrência de crises em público foram considerados dois grupos: sim e não. Os dados sobre as variáveis da doença foram coletados a partir de informações do prontuário dos pacientes.

- **Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia - QOLIE-AD-48**⁷⁰ (Anexo 6): O QOLIE-AD-48 é um instrumento desenvolvido especificamente para avaliar a QV em adolescentes com epilepsia e contém 48 itens divididos em oito domínios: impacto da epilepsia (12 itens), memória e concentração (10 itens), atitudes frente à epilepsia (4 itens), função física (5 itens), estigma (6 itens), suporte social (4 itens), comportamento escolar (4 itens), percepção de saúde (3 itens) e questões opcionais (3 itens). Os escores dos domínios são transportados para uma escala de 0- 100. Quanto maior o escore melhor a QV.

- **Questionário de qualidade de vida - Versão em Português - WHOQOL – BREF** ⁷¹ (Anexo 7): composto de 26 questões que avaliam a qualidade de vida nas populações em

geral. O WHOQOL-Bref é composto por quatro domínios da qualidade de vida, sendo que cada domínio tem por objetivo analisar, respectivamente: a capacidade física, o bem-estar psicológico, as relações sociais e o meio ambiente onde o indivíduo está inserido. Quanto maior o escore melhor a QV.

- **Escala Multidimensional de Autoestima – EMAE⁷²** (Anexo 8): composta de 56 afirmações sobre situações que podem ou não acontecer com a pessoa e sentimentos que a pessoa pode ou não sentir. O participante deve dar pontos (1- não tem nada a ver comigo; 2 – tem um pouco a ver comigo; 3 – tem mais ou menos a ver comigo; 4 – tem a ver comigo; 5 – tem muitíssimo a ver comigo) para o quanto a afirmação se parece com ele. Quanto maior o escore melhor a autoestima.

- **State-Trait Anxiety Inventory – STAI⁵¹**, validado em Português como **Inventário de ansiedade traço-estado - IDATE** por Biaggio e Natalício⁷³. (Anexo 9): O teste é dividido em duas partes: Parte I apresentam 20 alternativas que consistem em como a pessoa se sente na maior parte do tempo (traço) e a Parte II apresenta 20 alternativas que consistem em como a pessoa se sente no momento da avaliação (estado). Para a correção, os valores dos itens 1,6,7,10,13,16 e 19 da escala Traço e dos itens 1,2,5,8,10,11,15,16,19 e 20 (1=4, 2=3, 3=2 e 4=1) da escala Estado devem ser invertidos. Em seguida, devem-se ser somados os valores atribuídos aos itens de cada uma e classificar os níveis de ansiedade do indivíduo de acordo com o escore obtido: Baixo – escores entre 20 e 34; Moderado – escores entre 35 e 49; Elevado – escores entre 50 e 64; e Altíssimo – escores entre 65 e 80⁷⁴. O IDATE é amplamente utilizado para monitoramento de estados de ansiedade⁷⁵ e também é um instrumento utilizado para avaliar a ansiedade em crianças e adolescentes⁵¹.

- **Beck Depression Inventory (BDI)⁷⁶** validado no Brasil como **Inventário de Depressão de Beck** por Cunha⁷⁷: O BDI inclui 21 afirmações descritivas sobre sintomas depressivos frequentemente relatados por indivíduos com diagnóstico de depressão. Cada um dos itens contém uma escala de 4 pontos, classificação de gravidade. A classificação da pontuação define que entre 0-9 pontos é indicativo de depressão mínima; 10-16 pontos é indicativo de baixa depressão; 17-29 pontos é indicativo de depressão moderada e de 30-63 pontos é indicativo de depressão maior. O BDI é usado como padrão de referência e é uma das escalas de auto-relato mais comumente utilizadas para avaliar a depressão⁷⁸, inclusive em adolescentes⁷⁹.

- **Escala de Estigma para crianças (Child Estigma Scale)**⁸⁰ (Anexo 10): composta de 8 perguntas relacionadas ao estigma. A criança/adolescente deve responder as perguntas de acordo com o quanto eles sentem ou agem numa escala de itens (1- nunca, 2- não frequente, 3- às vezes, 4- frequente, 5- muito frequente). Os escores das crianças podem variar entre 8 e 40 sendo que o registro de um maior número de pontos indica maior vivência de estigma. Esta escala foi utilizada no trabalho de Schlindwein-Zanini et al^{27,65}.

3.3– Procedimentos

Primeiramente o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética de nossa instituição (número do projeto 176/2005) (Anexo 11). Depois disso, o consentimento livre e esclarecido foi obtido de todos os sujeitos.

A seleção dos sujeitos com epilepsia obedeceu a demanda do nosso ambulatório de Neurologia de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. As informações sobre as variáveis da doença foram coletadas através dos prontuários dos pacientes.

A seleção dos sujeitos sem epilepsia foi feita aleatoriamente nas escolas de ensino fundamental e médio de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. As escolas foram escolhidas por sorteio.

Todos os adolescentes com epilepsia foram entrevistados individualmente pela pesquisadora responsável na sala de atendimento destinada à Psicologia Aplicada a Neurologia do HC/UNICAMP. Todos os adolescentes sem epilepsia foram avaliados em salas individuais de suas escolas.

As entrevistas com os adolescentes com epilepsia foram realizadas em dois dias não consecutivos. No primeiro dia, o objetivo foi criar um vínculo positivo entre profissional e paciente. No segundo dia, uma semana depois, o objetivo foi aplicar os instrumentos da pesquisa. O ambiente de avaliação foi o mesmo para todos os pacientes.

As entrevistas com os adolescentes sem epilepsia foram realizadas em dois dias. O primeiro foi a apresentação da psicóloga pelo professor para explicação do projeto. O segundo dia, para os interessados com carta assinada pelo adolescente e responsável, aplicação individual dos instrumentos da pesquisa com horário marcado. O ambiente de avaliação foi o mesmo para todos os pacientes.

3.4 - Análise estatística

A análise estatística foi realizada pela Comissão de Estatística da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Para descrever as respostas dos itens dos instrumentos foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas.

O programa utilizado para as análises estatísticas foi o *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 18.0 para Windows.

Para a comparação de duas variáveis categóricas (sexo e tipo de crise, por exemplo), foi utilizado o Teste de Associação Qui-Quadrado ou, quando necessário (valores esperados menores que cinco), o Teste Exato de Fischer.

Para a comparação de uma variável contínua entre duas categorias de uma variável categórica (score de autoestima entre os sexos, por exemplo), foi utilizado o Teste de Mann-Whitney e ANCOVA com transformação por postos, quando necessário ajuste para idade e sexo.

Para analisar a relação entre uma variável contínua ou numérica com escores do questionário (no total e por domínios) foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0,05$.

RESULTADOS



Parte 1 - Características demográficas e clínicas

A caracterização demográfica dos sujeitos segue na tabela 1.

Tabela 1 - Características demográficas dos sujeitos com epilepsia e sem epilepsia

	Com Epilepsia	Sem Epilepsia
N	50	51
Feminino/Masculino	20/30	34/17
Idade (M/DP)	14.02/1.99	12.63/1.62
Fundamental	36(72%)	46(90.2%)
Médio Incompleto	14(28%)	5(9.8%)
Estudantes	48(96%)	51(100%)
Dona de Casa/Nenhuma	2(4%)	0(0%)

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão

Análise comparativa das variáveis demográficas entre os grupos com epilepsia e sem epilepsia mostrou que os grupos são semelhantes quanto a escolaridade (estatisticamente significativo $P=0.019$) e profissão (estatisticamente não significativo $P=0.149$) e diferem quanto ao sexo (estatisticamente significativo $P=0.007$) e idade (estatisticamente significativo $P=0.000$).

Observa-se que no grupo caso (com epilepsia) a maioria é do sexo masculino, são estudantes com grau de escolaridade entre a 5ª e 8ª série do ensino fundamental. No grupo controle (sem epilepsia) a maioria é do sexo feminino, são estudantes com grau de escolaridade entre a 5ª e 8ª série do ensino fundamental.

A caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia segue na tabela 2.

Tabela 2 - Caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia

	Com epilepsia
N	50
Início das crises	
idade de início (M/DP)	6.4/4.27
Tipo de crise	

Focais	31 (62%)
Generalizadas	16 (32%)
Focais+ Generalizadas	3 (6%)
Percepção de controle	
Crises controladas	42 (84%)
Crises não controladas	08 (16%)
Frequência de crises	
Crises Frequentes	28 (56%)
Crises Não frequentes	22 (44%)
Medicação	
Nenhuma	05 (10%)
Monoterapia	29 (58%)
Politerapia	16 (32%)
Ocorrência em público	
Ocorrência	29 (58%)
Não ocorrência	21 (42%)

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão

A maioria dos adolescentes com epilepsia tiveram suas crises iniciadas em média com 6,4 anos (Desvio Padrão = 4.27). O tipo de crise mais frequente foi de crises focais (62%).

Quanto à frequência das crises foram considerados dois grupos, o primeiro de crises frequentes (crises que ocorrem em um período dentro de um ano) que representa 56% dos adolescentes. O segundo grupo, de crises não frequentes (pacientes sem crises há mais de um ano) formado por 44% dos pacientes. Entretanto, com respeito à percepção do controle de crises, 42 pacientes (84%) relataram controle.

Com relação à medicação, a maioria (58%) estava em monoterapia. No que diz respeito à ocorrência em público, 29 sujeitos (58%) relataram ocorrência das crises em público.

Parte 2 - Resultado dos testes psicológicos

COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS – CASO E CONTROLE

Escala Multidimensional de Autoestima (EMAE)

Tabela 3 - Análise descritiva da escala de autoestima e comparação entre os dois grupos

Dimensões	Grupos	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*	Valor P**
EMAE									
Eu	Caso	50	64.64	11.06	38.00	68.00	85.00		
	Controle	51	66.96	10.39	36.00	68.00	85.00	0.322	0.551
Grupo Social	Caso	50	61.32	10.43	41.00	63.50	79.00		
	Controle	51	63.18	9.90	46.00	63.00	80.00	0.554	0.573
Família	Caso	50	50.68	8.60	25.00	52.00	65.00		
	Controle	51	49.75	11.99	15.00	54.00	65.00	0.835	0.937
Escola	Caso	50	18.64	3.46	11.00	19.00	25.00		
	Controle	51	18.61	3.32	07.00	19.00	24.00	0.932	0.863
Resp	Caso	50	17.40	3.57	10.0	17.00	24.00		
	Controle	51	19.12	3.10	11.00	19.00	25.00	0.016	0.020
Total	Caso	50	212.68	28.53	138.00	218.50	271.00		
	Controle	51	217.61	31.32	122.00	215.00	273.00	0.392	0.546

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste Mann-Whitney para comparar as variáveis entre os grupos caso (com epilepsia) e controle (sem epilepsia).

**Valor-P referente ao teste ANCOVA com transformação por postos, covariáveis idade e sexo.

Foi encontrado resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à dimensão responsabilidade (P=0.016) e também após ajuste para idade e sexo (P=0.020) indicando que os adolescentes do grupo controle (sem epilepsia) possuem mais responsabilidade do que os adolescentes do grupo caso (com epilepsia).

Questionário de qualidade de vida (WHOQOL – BREF)

Tabela 4- Análise descritiva da escala de qualidade de vida e comparação entre os dois grupos

Domínios WHOQOL -BREF	Grupos	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*	Valor P**
Físico	Caso	28	72.57	12.14	50.00	71.42	100.0		
	Controle	51	76.47	13.70	46.43	75.00	100.0	0.212	0.428
Psicológico	Caso	28	64.43	13.10	41.67	64.58	91.67		
	Controle	51	72.38	16.60	16.67	75.00	91.67	0.006	0.016
Social	Caso	28	73.21	17.32	25.00	75.00	100.0		
	Controle	51	75.16	19.40	16.67	75.00	100.0	0.509	0.184
Ambiental	Caso	28	63.72	13.56	37.50	65.62	87.50		
	Controle	51	66.42	15.49	0.00	65.62	90.63	0.289	0.287

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste Mann-Whitney para comparar as variáveis entre os grupos caso (com epilepsia) e controle (sem epilepsia). **Valor-P referente ao teste ANCOVA com transformação por postos, covariáveis idade e sexo.

Foi encontrado resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao domínio psicológico do WHOQOL-BREF (P=0.006) e também após ajuste para idade e sexo (P=0.016), indicando que os adolescentes do grupo controle (sem epilepsia) possuem maior domínio psicológico do que os adolescentes do grupo caso (com epilepsia).

Inventário de ansiedade traço-estado (IDATE)

Tabela 5 – Análise descritiva da escala de ansiedade e comparação entre os dois grupos

IDATE	Grupos	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*	Valor P**
Traço	Caso	50	40.00	8.80	23.00	39.50	60.00		
	Controle	51	40.50	10.5	26.00	39.00	65.00	0.886	0.881

Estado	Caso	50	36.20	8.90	20.00	35.00	67.00		
	Controle	51	37.50	9.40	23.00	36.00	60.00	0.529	0.267

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste Mann-Whitney para comparar as variáveis entre os grupos caso (com epilepsia) e controle (sem epilepsia). **Valor-P referente ao teste ANCOVA com transformação por postos, covariáveis idade e sexo.

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à sintomas de ansiedade (estado e traço) entre os dois grupos.

Inventário de depressão de BECK (BDI)

Tabela 6- Análise descritiva da escala de depressão e comparação entre os dois grupos

BECK	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*	Valor P**
Grupo Caso	50	6.30	6.20	0.00	4.00	29.00		
Grupo Controle	51	10.10	11.40	0.00	6.00	52.00	0.321	0.316

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste Mann-Whitney para comparar as variáveis entre os grupos caso (com epilepsia) e controle (sem epilepsia). **Valor-P referente ao teste ANCOVA com transformação por postos, covariáveis idade e sexo.

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à sintomas de depressão entre os dois grupos.

GRUPO CASO – COM EPILEPSIA

Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia (QOLIE-AD-48)

Tabela 7- Análise descritiva do questionário de Qualidade de vida QOLIE-AD-48 – grupo epilepsia

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max
Impacto da doença	50	75.29	22.12	4.17	82.29	100.00
Memória/Concentração	50	66.60	22.59	0.00	70.00	100.00
Atitude frente à epilepsia	50	35.00	24.05	0.00	37.50	81.25
Funcionamento Físico	50	85.20	23.18	0.00	95.00	100.00

Estigma	50	64.69	23.73	0.00	64.14	100.00
Suporte Social	50	86.12	19.20	25.00	96.87	100.00
Comportamento Escolar	50	84.37	19.77	0.00	87.50	100.00
Percepção de Saúde	50	67.16	15.74	25.00	66.66	100.00
Total	50	68.73	15.09	21.35	72.08	96.02

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo.

Os adolescentes apresentaram bons índices de qualidade de vida exceto no domínio atitude frente à epilepsia.

Escala de Estigma para crianças (CHILD STIGMA SCALE)

Tabela 8-Análise descritiva do questionário de Estigma – grupo epilepsia

ESTIGMA	N	Média	DP	Min	Mediana	Max
Total	50	16.84	5.99	8.00	17.00	29.00

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo.

Os adolescentes apresentaram baixos índices de estigma.

Parte 3 – Comparações entre os resultados dos testes e os dados clínicos do grupo caso (epilepsia)

FREQUÊNCIA DE CRISES

Tabela 9- Frequência X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor p*
Emae Total							
Frequentes	28	208.18	29.87	138.00	215.00	257.00	
Não frequentes	22	218.41	26.28	163.00	221.50	271.00	0.286
Idate Traço							
Frequentes	28	42.64	8.06	27.00	41.50	57.00	
Não frequentes	22	36.59	8.65	23.00	37.00	60.00	<u>0.012</u>
Idate Estado							

Frequentes	28	38.46	8.91	23.00	36.50	67.00	
Não frequentes	22	33.32	8.14	20.00	32.50	51.00	<u>0.027</u>
Beck							
Frequentes	28	7.32	6.32	0.00	6.50	29.00	
Não frequentes	22	5.05	5.91	0.00	3.00	21.00	0.116
WHOQOL – BREF							
Físico							
Frequentes	16	70.75	12.98	50.00	71.42	100.00	
Não frequentes	12	75.00	10.98	57.14	71.42	96.43	0.424
WHOQOL-BREF							
Psicológico							
Frequentes	16	60.15	13.52	41.67	58.33	87.50	
Não frequentes	12	70.13	10.48	54.17	70.83	91.67	<u>0.047</u>
WHOQOL-BREF							
Social							
Frequentes	16	68.22	19.05	25.00	75.00	100.00	
Não frequentes	12	79.86	12.54	58.33	83.33	100.00	0.064
WHOQOL –BREF							
Ambiental							
Frequentes	16	63.28	16.27	37.50	64.06	87.50	
Não frequentes	12	64.32	9.46	50.00	65.62	81.25	0.963
QOLIE-AD-48							
Total							
Frequentes	28	63.31	14.45	21.35	65.54	85.75	
Não frequentes	22	75.63	13.20	41.80	78.48	96.02	<u>0.001</u>
Estigma							
Frequentes	28	18.61	5.60	9.00	19.00	29.00	
Não frequentes	22	14.59	5.82	8.00	14.50	29.00	<u>0.009</u>

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre frequência (Frequentes x Não frequentes).

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao idate traço (P=0.012) e estado (P=0.027) e crises não frequentes, constatando que os adolescentes que relataram crises não frequentes apresentaram menores índices de ansiedade nos dois constructos.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao domínio psicológico do WHOQOL-BREF e crises não frequentes (P=0.047), constatando que os adolescentes que relataram crises não frequentes apresentaram melhores índices de domínio psicológico de QV. Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao resultado total de qualidade de vida do QOLIE-AD-48 e crises não frequentes (P=0.001) constatando que os adolescentes que relataram crises não frequentes apresentaram melhores índices de QV total.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao estigma e crises frequentes (P=0.009), constatando que os adolescentes que relataram crises frequentes apresentaram maiores índices de estigma.

PERCEPÇÃO DE CONTROLE

Tabela 10 - Controle X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD 48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*
Emae Total							
Controle	42	215.17	26.01	163.00	220.00	271.00	
Sem controle	08	199.63	38.78	138.00	204.00	257.00	0.223
Idate Traço							
Controle	42	38.93	8.52	23.00	38.00	60.00	
Sem controle	08	45.50	8.51	29.00	47.00	57.00	<u>0.039</u>
Idate Estado							
Controle	42	34.55	7.32	20.00	33.50	51.00	
Sem controle	08	44.88	11.65	32.00	41.50	67.00	<u>0.010</u>
Beck							

Controle	42	5.50	5.07	0.00	3.00	21.00	
Sem controle	08	10.63	9.60	0.00	9.00	29.00	0.221
WHOQOL – BREF							
Físico							
Controle	24	72.76	12.76	50.00	71.42	100.00	
Sem controle	04	71.42	8.74	60.71	71.42	82.14	0.816
WHOQOL – BREF							
Psicológico							
Controle	24	64.06	13.61	41.67	64.58	91.67	
Sem controle	04	66.66	10.75	54.17	66.66	79.17	0.668
WHOQOL –BREF							
Social							
Controle	24	72.91	18.59	25.00	75.00	100.00	
Sem controle	04	75.00	6.80	66.67	75.00	83.33	0.893
WHOQOL – BREF							
Ambiental							
Controle	24	63.02	12.79	37.50	64.06	87.50	
Sem controle	04	67.96	19.32	40.63	73.43	84.38	0.410
QOLIE-AD-48							
Total							
Controle	42	71.38	13.08	41.80	74.55	96.02	
Sem controle	08	54.82	18.18	21.35	58.87	74.58	<u>0.012</u>
Estigma							
Controle	42	16.19	5.64	8.00	16.00	29.00	
Sem controle	08	20.25	6.98	9.00		29.00	0.097

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre percepção de controle de crises (Controle x Sem controle).

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao idate traço (P=0.039) e estado (P=0.010) e crises controladas, constatando que os adolescentes que relataram crises controladas apresentaram menores índices de ansiedade.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao resultado total de qualidade de vida do QOLIE-AD-48 e percepção de crises controladas (P=0.012) constatando que os adolescentes que relataram percepção de controle de crises apresentaram melhores índices de QV total.

OCORRÊNCIA EM PÚBLICO

Tabela 11- Ocorrência em público X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*
Emae Total							
Ocorrência	29	208.24	28.64	138.00	216.00	257.00	
Não ocorrência	21	218.81	27.89	163.00	221.00	271.00	0.340
Idate Traço							
Ocorrência	29	42.93	8.61	25.00	42.00	60.00	
Não ocorrência	21	35.90	7.42	23.00	36.00	51.00	0.003
Idate Estado							
Ocorrência	29	38.17	9.72	23.00	37.00	67.00	
Não ocorrência	21	33.48	6.89	20.00	33.00	51.00	0.057
Beck							
Ocorrência	42	7.86	7.02	0.00	6.00	29.00	
Não ocorrência	08	4.19	4.07	0.00	3.00	13.00	0.046
WHOQOL – BREF Físico							
Ocorrência	16	70.08	13.29	50.00	71.42	100.00	
Não ocorrência	12	75.89	10.00	64.29	73.21	96.43	0.204
WHOQOL – BREF Psicológico							

Ocorrência	16	62.50	12.63	41.67	60.41	87.50	
Não ocorrência	12	67.01	13.81	41.67	68.75	91.67	0.338

**WHOQOL –
BREF Social**

Ocorrência	16	72.91	15.95	33.33	75.00	100.00	
Não ocorrência	12	73.61	19.73	25.00	75.00	100.00	0.704

**WHOQOL –
BREF Ambiental**

Ocorrência	16	64.25	15.43	37.50	67.18	87.50	
Não ocorrência	12	63.02	11.21	46.88	62.50	81.25	0.709

**QOLIE-AD-48
Total**

Ocorrência	29	63.61	14.12	21.35	65.04	88.69	
Não ocorrência	21	75.80	13.73	41.80	79.56	96.02	0.001

Estigma

Ocorrência	29	18.97	5.92	9.00	19.00	29.00	
Não ocorrência	21	13.90	4.81	8.00		24.00	0.003

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis de ocorrência em público (Ocorrência x Não ocorrência).

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao índice de traço e não ocorrência de crises em público ($P=0.003$), constatando que os adolescentes que relataram não ocorrência de crises em público apresentaram menores índices de ansiedade.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos índices de depressão e ocorrência de crises em público ($P=0.046$) constatando que os adolescentes que relataram ocorrência de crises em público apresentaram maiores índices de depressão.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito ao resultado total de qualidade de vida do QOLIE-AD-48 e não ocorrência de crises em público ($P=0.001$)

constatando que os adolescentes que relataram não ocorrência em público apresentaram melhores índices de QV total.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos índices de estigma e ocorrência de crises em público (P=0.003) constatando que os adolescentes que relataram ocorrência de crises em público apresentaram maiores índices de estigma.

MEDICAÇÃO

Tabela 12- Medicação X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*
Emae Total							
Nenhuma	05	209.40	14.80	188.00	215.00	225.00	
Monoterapia	29	216.52	28.85	151.00	224.00	271.00	
Politerapia	16	206.75	31.25	138.00	213.00	257.00	0.520
Idate Traço							
Nenhuma	05	39.60	3.28	36.00	39.00	43.00	
Monoterapia	29	38.72	8.83	23.00	37.00	57.00	
Politerapia	16	42.38	9.70	25.00	41.00	60.00	0.358
Idate Estado							
Nenhuma	05	35.00	5.38	30.00	34.00	44.00	
Monoterapia	29	36.45	10.14	20.00	34.00	67.00	
Politerapia	16	36.13	7.58	23.00	36.00	48.00	0.908
Beck							
Nenhuma	05	5.60	8.73	0.00	2.00	21.00	
Monoterapia	29	6.83	6.45	0.00	6.00	29.00	
Politerapia	16	5.63	5.08	0.00	3.50	17.00	0.654
WHOQOL – BREF Físico							
Nenhuma	03	69.04	10.91	57.14	71.42	78.57	
Monoterapia	16	72.32	13.58	50.00	71.42	100.00	

Politerapia	09	74.20	10.68	60.71	71.42	89.29	0.878
WHOQOL – BREF Psicológico							
Nenhuma	03	66.66	7.21	58.33	70.83	70.83	
Monoterapia	16	64.58	14.59	41.67	64.58	91.67	
Politerapia	09	63.42	12.80	45.83	58.33	79.17	0.929
WHOQOL – BREF Social							
Nenhuma	03	75.00	14.43	58.33	83.33	83.33	
Monoterapia	16	75.52	16.79	33.33	75.00	100.00	
Politerapia	09	68.51	19.88	25.00	75.00	91.67	0.693
WHOQOL – BREF Ambiental							
Nenhuma	03	59.37	5.41	56.25	56.35	65.63	
Monoterapia	16	62.69	14.08	37.50	67.18		
Politerapia	09	67.01	14.83	46.88	65.62	87.50	0.673
QOLIE-AD-48							
Total							
Nenhuma	05	77.84	6.02	69.77	79.47	85.82	
Monoterapia	29	70.20	15.10	35.03	74.79	96.02	
Politerapia	16	63.23	15.64	21.35	66.18	88.69	0.079
Estigma							
Nenhuma	05	14.80	3.11	10.00	15.00	18.00	
Monoterapia	29	15.72	5.90	8.00		27.00	
Politerapia	16	19.50	6.18	9.00	19.50	29.00	0.102

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre medicação (Nenhuma x monoterapia x politerapia).

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos resultados dos testes aplicados e medicação.

TIPO DE CRISE**Tabela 13-** Tipo de crise X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor p*
Emae Total							
Parcial	31	220.29	25.91	163.00	225.00	271.00	
Generalizada	16	199.25	30.91	138.00	202.00	245.00	
Par+Gener	03	205.67	17.03	186.00	215.00	216.00	0.060
Idate Traço							
Parcial	31	38.00	8.81	23.00	37.00	60.00	
Generalizada	16	43.50	8.30	27.00	42.50	57.00	
Par+Gener	03	41.67	6.65	36.00	40.00	49.00	0.081
Idate Estado							
Parcial	31	34.19	7.42	20.00	33.00	51.00	
Generalizada	16	39.75	10.87	25.00	37.00	67.00	
Par+Gener	03	38.00	7.21	30.00	40.00	44.00	0.205
Beck							
Parcial	31	5.94	5.45	0.00	4.00	21.00	
Generalizada	16	7.81	7.73	0.00	6.50	29.00	0.221
Par+Gener	03	2.33	0.57	2.00	2.00	3.00	0.476
WHOQOL – BREF Físico							
Parcial	16	74.77	11.55	50.00	71.42	96.43	
Generalizada	09	69.44	14.29	50.00	71.42	100.00	
Par+Gener	03	70.23	8.98	60.71	71.42	78.57	0.517
WHOQOL – BREF Psicológico							
Parcial	16	64.84	13.52	41.67	62.50	91.67	
Generalizada	09	66.20	13.24	41.67	70.83	87.50	

Par+Gener	03	56.94	12.02	50.00	50.00	70.83	0.496
WHOQOL - BREF Social							
Parcial	16	75.00	12.90	50.00	75.00	100.00	
Generalizada	09	70.37	25.38	25.00	75.00	100.00	
Par+Gener	03	72.22	12.72	58.33	75.00	83.33	0.954
WHOQOL – BREF Ambiental							
Parcial	16	65.03	11.76	46.88	67.18	84.38	
Generalizada	09	63.54	17.88	37.50	62.50	87.50	
Par+Gener	03	57.29	9.54	46.88	59.37	65.63	0.614
QOLIE-AD-48							
Total							
Parcial	31	71.19	13.68	41.80	73.32	96.02	
Generalizada	16	63.34	17.70	21.35	63.48	88.69	
Par+Gener	03	72.07	9.16	61.86	74.79	79.57	0.294
Estigma							
Parcial	31	15.84	6.33	8.00	14.00	29.00	
Generalizada	16	18.75	5.10	9.00		29.00	
Par+Gener	03	17.00	6.08	10.00	20.00	21.00	0.253

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre tipos de crises (Parcial x Generalizadas x parcial+generalizadas).

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos resultados dos testes aplicados e tipo de crise.

IDADE DE INÍCIO DAS CRISES

Tabela 14- Idade de início X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

ESCORES	N	r	VALOR=P*
EMAE TOTAL	50	0.021	0.883
IDATE TRAÇO	50	0.102	0.482
IDATE ESTADO	50	0.052	0.718
BECK	50	0.032	0.825
WHOQOL – BREF FÍSICO	28	0.327	0.089
WHOQOL –BREF PSICOLÓGICO	28	- 0.014	0.945
WHOQOL – BREF SOCIAL	28	- 0.071	0.720
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	28	0.152	0.441
QOLIE-AD-48 TOTAL	50	- 0.189	0.189
ESTIGMA	50	0.273	0.055

N: número de sujeitos. * r = coeficiente de correlação de Spearman. P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos resultados dos testes aplicados e início das crises.

Parte 4 – Comparações entre os resultados dos testes e os dados demográficos do grupo caso (epilepsia)

IDADE

Tabela 15- Idade grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

ESCORES	N	r	VALOR=P*
EMAE TOTAL	50	0.125	0.387
IDATE TRAÇO	50	0.165	0.252
IDATE ESTADO	50	0.152	0.293
BECK	50	0.197	0.170
WHOQOL – BREF FÍSICO	28	0.169	0.391

WHOQOL – BREF PSICO	28	0.247	0.205
WHOQOL – BREF SOCIAL	28	0.377	<u>0.048</u>
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	28	0.364	0.057
QOLIE-AD-48 TOTAL	50	- 0.155	0.282
ESTIGMA	50	0.289	<u>0.042</u>

N: número de sujeitos. * r = coeficiente de correlação de Spearman. P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à idade e WHOQOL – BREF SOCIAL (P=0.048) constatando que os adolescentes mais velhos apresentaram maiores índices do Qualidade de vida no domínio social.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à idade (P=0.042) constatando que os adolescentes mais velhos apresentaram maiores índices de estigma.

SEXO

Tabela 16- Sexo – grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL - BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor P*
Emae Total							
Feminino	20	213.65	27.08	151.00	218.50	257	
Masculino	30	212.02	29.89	138.00	217.50	271	0.992
Idate Traço							
Feminino	20	42.10	8.78	27.00	43.00	57.00	
Masculino	30	38.57	8.64	23.00	37.50	60.00	0.122
Idate Estado							
Feminino	20	38.60	10.27	23.00	36.00	67.00	
Masculino	30	34.60	7.58	20.00	34.00	51.00	0.219
Beck							
Feminino	20	8.65	7.63	0.00	9.00	29.00	
Masculino	30	4.77	4.50	0.00	3.00	17.00	0.084

WHOQOL - BREF							
Físico							
Feminino	10	74.28	13.96	50.00	71.42	100.0	
Masculino	18	71.62	11.32	50.00	71.42	96.43	0.593
WHOQOL – BREF							
Psicológico							
Feminino	10	65.41	12.88	45.83	64.58	87.50	
Masculino	18	63.88	13.55	41.67	64.58	91.67	0.809
WHOQOL – BREF							
Social							
Feminino	10	74.16	14.40	50.00	75.00	100.0	
Masculino	18	72.68	19.13	25.00	75.00	100.0	0.864
WHOQOL – BREF							
Ambiental							
Feminino	10	66.25	14.41	40.63	68.75	84.38	
Masculino	18	62.32	13.27	37.50	64.06	87.50	0.400
QOLIE-AD-48							
TOTAL							
Feminino	20	66.93	14.64	35.03	67.40	87.15	
Masculino	30	69.93	15.52	21.35	73.91	96.02	0.476
Estigma							
Feminino	20	17.25	6.27	8.00	18.00	27.00	
Masculino	30	16.57	5.88	8.00	16.50	29.00	0.677

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis de sexo (Feminino x Masculino).

Não houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos resultados dos testes aplicados e sexo no grupo caso.

ESCOLARIDADE

Tabela 17- Escolaridade grupo caso X EMAE, IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, WHOQOL-BREF, QOLIE-AD-48, ESTIGMA

	N	Média	DP	Min	Mediana	Max	Valor p*
Emae total							
Fundamental	36	216.19	27.36	138.00	222.50	271.0	
Médio	14	203.64	30.50	151.00	204.00	258.0	0.133
Idate Traço							
Fundamental	36	37.61	7.79	23.00	37.50	52.00	
Médio	14	46.07	8.47	34.00	45.00	60.00	0.005
Idate Estado							
Fundamental	36	34.39	7.03	20.00	33.50	51.00	
Médio	14	40.86	11.48	25.00	38.00	67.00	0.069
Beck							
Fundamental	36	4.53	4.70	0.00	3.00	21.00	
Médio	14	10.93	7.29	0.00	11.00	29.00	0.001
WHOQOL – BREF							
Físico							
Fundamental	21	72.27	9.83	50.00	71.42	89.29	
Médio	7	73.46	18.42	50.00	71.42	100.0	0.727
WHOQOL – BREF							
Psicológico							
Fundamental	21	63.09	12.02	41.67	66.66	79.17	
Médio	7	68.45	16.29	54.17	62.50	91.67	0.575
WHOQOL – BREF							
Social							
Fundamental	21	69.44	17.14	25.00	75.00	91.67	
Médio	7	84.52	13.11	66.67	83.33	100.0	0.058
WHOQOL – BREF							
Ambiental							

Fundamental	21	64.13	13.49	37.50	65.62	87.50	
Médio	7	62.50	14.76	40.63	65.62	84.38	0.770
QOLIE-AD-48							
TOTAL							
Fundamental	36	70.18	15.35	21.35	74.59	96.02	
Médio	14	65.00	14.26	35.03	66.18	88.69	0.173
Estigma							
Fundamental	36	15.72	5.48	8.00	15.50	29.00	
Médio	14	19.71	6.48	8.00	20.50	29.00	0.046

N: número de sujeitos, M: média, DP: desvio padrão, Min: mínimo, Max: máximo. * Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis de escolaridade (Fundamental x Médio).

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à escolaridade e idade traço (P=0.005) constatando que os adolescentes com maior escolaridade (Ensino Médio) apresentaram maiores índices de ansiedade.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à escolaridade e BECK (P=0.001) constatando que os adolescentes com maior escolaridade (Ensino Médio) apresentaram maiores índices de depressão.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à escolaridade e ESTIGMA (P=0.046) constatando que os adolescentes com maior escolaridade apresentaram maiores índices de estigma.

Parte 5 – Correlações entre os escores das escalas no grupo caso – com epilepsia.

Tabela 18- Correlações entre EMAE e IDATE TRAÇO, IDATE ESTADO, BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA

Testes Psicológicos	EMAE
IDATE TRAÇO	*r= -0.679 (P= 0.000)
IDATE ESTADO	-0.590 (P=0.000)
BECK	-0.474

	(P=0.001)
WHOQOL – BREF FÍSICO	<u>0.552</u>
	(P=0.002)
WHOQOL – BREF PSICO	<u>0.568</u>
	(P=0.002)
WHOQOL – BREF SOCIAL	<u>0.529</u>
	(P=0.004)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	<u>0.541</u>
	(P=0.003)
QOLIE-AD-48 TOTAL	<u>0.435</u>
	(P=0.002)
ESTIGMA	<u>- 0.472</u>
	(P=0.001)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e ANSIEDADE TRAÇO e ESTADO indicando que quanto maior a autoestima, menor a ansiedade traço e estado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e BECK (P=0.001), indicando que quanto maior a autoestima, menor o índice de depressão.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e todos os domínios do WHOQOL-BREF, indicando que quanto maior a autoestima, maior a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e ambiental.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e QOLIE-AD-48, indicando que quanto maior a autoestima, maior a qualidade de vida. Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e ESTIGMA, indicando que quanto maior a autoestima, menor o índice de estigma.

Tabela 19- Correlações entre IDATE TRAÇO e IDATE ESTADO, BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA

Testes Psicológicos	IDATE TRAÇO
IDATE ESTADO	*r= <u>0.695</u> (P=0.000)
BECK	<u>0.516</u> (P=0.000)
WHOQOL – BREF FÍSICO	<u>- 0.572</u> (P=0.001)
WHOQOL – BREF PSICO	<u>- 0.602</u> (P=0.001)
WHOQOL – BREF SOCIAL	- 0.242 (P=0.215)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	- 0.278 (P=0.152)
QOLIE-AD-48 TOTAL	<u>- 0.632</u> (P=0.000)
ESTIGMA	<u>0.624</u> (P=0.000)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE TRAÇO e IDATE ESTADO, indicando que quanto maior os escores de traço de ansiedade, maior os escores de estado de ansiedade.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE TRAÇO e BECK, indicando que quanto maior os escores de traço de ansiedade, maior os escores de depressão.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE TRAÇO e WHOQOL – BREF FÍSICO e PSICO, indicando que quanto maior o traço de ansiedade, menor a qualidade de vida no físico e psicológico.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE TRAÇO e QOLIE-AD-48, indicando que quanto maior o traço de ansiedade, menor a qualidade de vida.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE TRAÇO e ESTIGMA, indicando que quanto maior o traço de ansiedade, maior o índice de estigma.

Tabela 20- Correlações entre IDATE ESTADO e BECK, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA

Testes Psicológicos	IDATE ESTADO
BECK	*r= <u>0.616</u> (P=0.000)
WHOQOL – BREF FÍSICO	<u>- 0.733</u> (P=0.000)
WHOQOL – BREF PSICO	<u>- 0.541</u> (P=0.003)
WHOQOL – BREF SOCIAL	- 0.348 (P=0.070)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	<u>- 0.504</u> (P=0.006)
QOLIE-AD-48 TOTAL	<u>- 0.428</u> (P=0.002)
ESTIGMA	<u>0.379</u> (P=0.007)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE ESTADO e BECK, indicando que quanto maior o estado de ansiedade, maior o escore de depressão.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE ESTADO e WHOQOL – BREF FÍSICO, PSICOLÓGICO e AMBIENTAL, indicando que quanto maior o estado de ansiedade, menor a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e ambiental.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE ESTADO e QOLIE-AD-48, indicando que quanto maior o estado de ansiedade, menor a qualidade de vida. Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas de IDATE ESTADO e ESTIGMA, indicando que quanto maior o estado de ansiedade, maior o escore de estigma.

Tabela 21- Correlações entre BECK e QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, ESTIGMA

Testes Psicológicos	BECK
WHOQOL – BREF FÍSICO	*r= -0.412 (P=0.029)
WHOQOL – BREF PSICO	-0.398 (P=0.036)
WHOQOL – BREF SOCIAL	- 0.131 (P=0.508)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	- 0.271 (P=0.164)
QOLIE-AD-48 TOTAL	-0.450 (P=0.001)
ESTIGMA	0.354 (P=0.012)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas BECK e WHOQOL – BREF FÍSICO e WHOQOL - PSICO, indicando que quanto maior o índice de depressão, menor a qualidade de vida nos domínios físico e psicológico.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas BECK e QOLIE-AD-48, indicando que quanto maior o índice de depressão, menor a qualidade de vida.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas BECK e ESTIGMA, indicando que quanto maior o índice de depressão, maior o índice de estigma.

Tabela 22- Correlações entre QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF, ESTIGMA

Testes Psicológicos	QOLIE-AD-48 TOTAL
WHOQOL – BREF FÍSICO	*r= 0.184 (P=0.349)
WHOQOL – BREF PSICO	<u>0.549</u> (P=0.002)
WHOQOL – BREF SOCIAL	0.253 (P=0.195)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	- 0.121 (P=0.540)
ESTIGMA	<u>- 0.624</u> (P=0.000)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas QOLIE-AD-48 e WHOQOL – BREF PSICO, indicando que quanto maior a qualidade de vida do QOLIE-AD-48, maior a qualidade de vida no domínio psicológico do WHOQOL-BREF.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas QOLIE-AD-48 e ESTIGMA, indicando que quanto maior a qualidade de vida, menor o índice de estigma.

Tabela 23- Correlações entre WHOQOL-BREF e ESTIGMA

Testes Psicológicos	ESTIGMA
WHOQOL – BREF FÍSICO	* $r = - 0.305$ ($P=0.115$)
WHOQOL – BREF PSICOLÓGICO	<u>- 0.519</u> ($P=0.005$)
WHOQOL – BREF SOCIAL	- 0.166 ($P=0.399$)
WHOQOL – BREF AMBIENTAL	0.067 ($P=0.735$)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P =valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas WHOQOL – BREF PSICO e ESTIGMA, indicando que quanto maior a qualidade de vida no domínio psicológico, menor o índice de estigma.

Tabela 24- Correlações entre domínios de QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF

QOLIE-AD-48	WHOQOL - BREF Físico	WHOQOL - BREF Psicológico	WHOQOL - BREF Social	WHOQOL - BREF Ambiental
Impacto da epilepsia	$r = - 0.126$ ($P=0.522$)	$r=0.269$ ($P=0.166$)	$r = - 0.043$ ($P=0.829$)	$r = - 0.270$ ($P=0.164$)
Memória/ Concentração	<u>$r=0.383$</u> ($P=0.045$)	<u>$r=0.608$</u> ($P=0.001$)	$r=0.158$ ($P=0.421$)	$r=0.037$ ($P=0.853$)
Atitude frente à epilepsia	$r=0.085$ ($P=0.666$)	$r=0.243$ ($P=0.213$)	$r=0.025$ ($P=0.900$)	$r = - 0.054$ ($P=0.784$)
Funcionamento Físico	$r = - 0.045$ ($P=0.822$)	<u>$r=0.393$</u> ($P=0.039$)	$r=0.059$ ($P=0.767$)	$r=0.081$ ($P=0.681$)
Estigma	$r=0.128$ ($P=0.517$)	<u>$r=0.476$</u> ($P=0.010$)	$r=0.230$ ($P=0.240$)	$r=0.022$ ($P=0.913$)

Suporte Social	r=0.135 (P=0.492)	r=0.164 (P=0.405)	r=0.226 (P=0.247)	r=0.368 (P=0.054)
Escola	<u>r=0.459</u> (P=0.014)	r=0.356 (P=0.063)	r=0.136 (P=0.491)	r=0.287 (P=0.139)
Percepção de Saúde	<u>r=0.471</u> (P=0.011)	<u>r=0.417</u> (P=0.027)	r=0.359 (P=0.060)	<u>r=0.398</u> (P=0.036)

* r = coeficiente de correlação de Spearman; P=valor. As Correlações estão em negrito e sublinhado.

Os resultados mostram correlações significativas entre os domínios memória do QOLIE-AD-48 e WHOQOL – BREF FÍSICO e WHOQOL-BREF PSICOLÓGICO, entre o domínio Funcionamento Físico do QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF PSICOLÓGICO, entre o domínio estigma do QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF PSICOLÓGICO, entre o domínio escola do QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF FÍSICO, entre o domínio percepção de saúde do QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF FÍSICO, WHOQOL-BREF PSICOLÓGICO e WHOQOL-BREF AMBIENTAL.

DISCUSSÃO



A epilepsia representa um considerável problema de saúde. É uma condição neurológica associada com significativas consequências físicas, relacionais e comportamentais.

Se pensarmos que essa condição pode acontecer em qualquer fase do ciclo vital, é também importante conhecer quais aspectos são mais afetados em cada uma delas. É necessário lembrar que uma doença crônica na infância ou adolescência acarreta riscos para o desenvolvimento, tornando a pessoa mais vulnerável aos problemas psicossociais. Essas dificuldades interferem no processo de construção de sua identidade e das suas relações com o mundo e consigo mesmo⁸¹.

A adolescência é uma importante etapa do ciclo vital, pois além de ser uma fase de transição para a vida adulta muitos aspectos podem ser afetados como autoestima e o aparecimento de sintomas de depressão, ansiedade e percepção de estigma que afetam a qualidade de vida. Esses aspectos psicossociais serão analisados abaixo. Este estudo foi delineado comparando dois grupos, um grupo caso composto por adolescentes com diagnóstico de epilepsia e um grupo controle composto por adolescentes sem o diagnóstico de epilepsia.

AUTOESTIMA

Os adolescentes com epilepsia estudados tiveram uma pontuação de autoestima geral dentro da média normativa quando comparados com os adolescentes sem epilepsia. Dados da literatura ressaltam que crianças e adolescentes com epilepsia possuem baixa autoestima^{12,13,14,17}. Entretanto estudos recentes como o de Lee et al.⁸² e Siqueira et al.³⁹ corroboram com nossos resultados. Os autores encontraram dados onde as pontuações de auto conceito da população estudada comparados com média normativa também não mostraram diferenças significativas.

Nosso estudo da avaliação de autoestima mostrou resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à dimensão responsabilidade indicando que os adolescentes do grupo controle (sem epilepsia) possuem mais responsabilidade do que os adolescentes do grupo caso (com epilepsia).

Estudos mostraram que a epilepsia pode impedir o desenvolvimento da independência e prejudicar a função social, as relações em pares, a autoestima, humor e cognição^{13,14}. Um forte contribuinte para autoestima baixa do adolescente com epilepsia é a crença negativa dos

pais em relação à autonomia de seus filhos, o que acaba conseqüentemente restringindo a independência dos adolescentes¹⁷ trazendo conseqüências negativas com relação à responsabilidade.

ANSIEDADE E DEPRESSÃO

Nas últimas décadas, tem havido um grande interesse no estudo de variáveis que controlam o impacto da epilepsia, variáveis que vão além das crises. Tem-se observado a importância das condições psicossociais e psiquiátricas e sua influência na determinação do bem-estar dos indivíduos com uma condição médica crônica³⁹.

Nosso estudo mostrou que não houve diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de adolescentes com epilepsia e o grupo controle ao comparar escores de depressão -, utilizando o BDI - e escores de ansiedade - utilizando o IDATE. Essas novas descobertas são particularmente surpreendentes, porque a epilepsia é correlacionada com alta prevalência de depressão e ansiedade^{2,42,43,53,54,83,84}.

Esperava-se que as respostas de ambos os testes fossem equivalentes, pois o traço controla as respostas em face de situações que o sujeito avalia como estressante (estado). Essa relação foi encontrada em nosso estudo em ambos os grupos. De todos os fatores que podem influenciar os resultados, acreditamos que, a partir do ponto de vista psicológico, a influência da fase de desenvolvimento merece ser discutido. Adolescência é uma fase de vida caracterizada por transformações físicas e emocionais intensas, e é determinada pela cultura. Esses jovens são dominados por sentimentos intensos, enquanto passam por mudanças significativas e assumem novos comportamentos⁸. Essas mudanças significativas podem vir carregadas de sentimentos de inadequação, insegurança, perda de controle e medo do desconhecido, e podem levar ao surgimento de experiências de ansiedade elevadas. Como a maioria dos adolescentes de ambos os grupos apresentaram escores médios de ansiedade, podemos supor que essa característica é inerente à própria fase - a adolescência - independentemente da doença - epilepsia.

Por outro lado, estudos mostraram que pacientes com epilepsia bem controlada relatam melhores níveis de funcionamento psicológico, boa autoestima e baixos níveis de estresse e ansiedade e melhor adaptação à doença^{39,85}. Nossos resultados mostraram que os pacientes que apresentaram crises não frequentes e que relataram controle das crises tiveram

menores indicadores de traço e estado de ansiedade. Além disso, uma boa percepção de controle de crises parece facilitar o contato social e uma vida normal. Em nosso estudo, embora a maioria dos adolescentes tivesse crises freqüentes (56%) percebiam suas crises como sendo controladas (84%), o que favoreceu uma auto-avaliação positiva da doença e uma melhor adaptação pessoal.

A autoestima é a avaliação que o indivíduo faz de si mesmo, de suas capacidades e ao se avaliar positivamente diminui as chances de aparecimento de sintomas de depressão e ansiedade. Nossos resultados evidenciam uma correlação positiva entre autoestima e depressão e autoestima e ansiedade.

Houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito aos índices de depressão e traço de ansiedade e ocorrência de crises em público constatando que os adolescentes que relataram ocorrência de crises em público apresentaram maiores índices de depressão e ansiedade porém não comprometeu os resultados quando comparados com o grupo controle. A ocorrência de crises em público expõe o adolescente, que por sua vez pode se sentir envergonhado, entristecido e temeroso pela falta de controle favorecendo o aparecimento de sintomas de depressão e ansiedade.

A relação entre epilepsia e comorbidades psiquiátricas vem sendo estudada com rara concordância entre os achados. A busca por um esclarecimento mais real sobre a causa dos transtornos psiquiátricos associados à epilepsia não vem acontecendo, possivelmente devido à presença de diferentes fatores – variáveis endógenas e ambientais - que contribuem para o aumento da prevalência de problemas psiquiátricos em portadores de epilepsia⁸⁶. Portanto, ao discutir sobre este tema sabemos o quanto é importante considerar a complexidade de fatores que explicam a presença de transtornos psicológicos ou psiquiátricos.

PERCEPÇÃO DE ESTIGMA

Os adolescentes estudados apresentaram baixos índices de estigma contrariando os dados da literatura que mostram que pessoas com epilepsia possuem um alto índice de estigma como pode-se observar nos estudos atuais listados abaixo. Taylor et al.⁸⁷ avaliaram 1.566 pessoas com epilepsia através de uma escala revisada de estigma, e 54% das pessoas relataram sentir-ser estigmatizadas (47,3% estigma leve a moderada, 6,1% estigma alta).

Viteva⁸⁸ avaliou o estigma de pacientes da Bulgária através de questionários e uma entrevista sobre fatores clínicos e sociais. Foram realizadas em 94 pacientes com epilepsia refratária e 70 pacientes com epilepsia farmacossensíveis. Foi encontrada estigmatização em 43,62% dos participantes com epilepsia refratária e em 5,71% dos pacientes com epilepsia farmacossensíveis.

Guo et al.⁸⁹ examinaram 106 participantes de diferentes grupos-alvo, incluindo pacientes com epilepsia, seus familiares, vizinhos, professores, empregadores, gestores comunitários, médicos e enfermeiros, usando entrevistas e discussões em grupo. As discussões abrangeram os seguintes aspectos relacionados com a epilepsia: compreensão da epilepsia, percepção da epilepsia pelos pacientes, atitudes das pessoas ao redor, o ambiente social e cultural, de apoio social disponível para eles, e regulamentos e políticas governamentais. Descobriram que o estigma relacionado à epilepsia é um sentimento muito negativo do ponto de vista dos pacientes (percepção de estigma).

Nossos resultados mostraram correlação entre autoestima e percepção de estigma onde os adolescentes com melhores índices de autoestima, apresentaram baixos índices de estigma.

Outro aspecto que merece ser considerado é a informação da população. Estigma é uma palavra que significa marca, sinal, que o torna diferente dos demais e desclassifica com o desconhecimento sobre a doença. Os adolescentes estudados frequentam uma clínica médica em um hospital universitário reconhecido internacionalmente onde a educação sobre epilepsia faz parte do tratamento e é amplamente divulgada nas redes. O acesso ao tratamento quando somado a um melhor conhecimento da doença permite uma melhor adaptação para lidar com a epilepsia. Além disso, a avaliação positiva de si mesmo que resulta de uma boa autoestima, compõe um repertório comportamental mais ajustado para lidar com situações de discriminação.

Outros fatores merecem ser discutidos. Encontramos resultados estatisticamente significativos no que diz respeito ao estigma, crises frequentes e ocorrência de crises em público, constatando que os adolescentes que relataram crises frequentes e ocorrência de crises em público apresentaram maiores índices de estigma.

Os resultados também mostram correlações significativas entre depressão, estado de ansiedade e estigma, indicando que quanto maior o índice de depressão e estado de ansiedade, maior o índice de estigma. Dois estudos corroboram com nossos achados.

O estudo de McLaughlin et al.⁹⁰ examinou o impacto do estigma percebido e frequência das crises. Os resultados indicaram que a maior percepção de estigma e mais crises frequentes foram fortemente relacionadas à má qualidade de vida e função psicossocial reduzida. O estudo de Baker⁹¹ com mais de 6000 adultos com epilepsia foi desenhado para determinar a contribuição de variáveis clínicas, demográficas e psicossociais para o estigma. Quase 50% dos entrevistados relataram dificuldade em aceitar a sua doença e desses, 17% sentiram-se estigmatizados. Uma série de fatores foram preditores de estigma: frequência de crises, o conhecimento de epilepsia, duração da epilepsia e o tipo de crise.

Segundo Viberg et al.⁹² adolescentes com epilepsia experenciam situações de estigma. Existe o receio da crise ocorrer em público e de forma inesperada por medo da conseqüente exclusão social^{19,92}.

As respostas sociais à epilepsia também somam mais stress psicológico aos seus portadores. O estigma não resulta só em reações discriminatórias, mas em reações internalizadas que se generalizam para outras situações da vida em sociedade, fazendo com que as pessoas com epilepsia esperem rejeição. Crises frequentes envolvem sentimentos de falta de controle e baixo ajustamento psicológico favorecendo o aparecimento de estigma e sintomas de depressão e ansiedade. Dessa forma, a ocorrência de crises em público deixa o adolescente exposto à situações onde falta o controle do próprio corpo o que pode acarretar discriminação por parte das outras pessoas fazendo com que o adolescente se sinta envergonhado, triste podendo inclusive trazer conseqüências sócio-psicológicas mais graves como o estigma, a depressão e a ansiedade com conseqüências para sua qualidade de vida geral sobretudo quando as crises são frequentes em público.

QUALIDADE DE VIDA

Nosso estudo utilizou dois instrumentos na avaliação de QV: QOLIE-AD-48 e WHOQOL-BREF.

Através da versão brasileira do QOLIE-AD-48 que é um instrumento específico para epilepsia os adolescentes com epilepsia apresentaram uma qualidade de vida acima da média.

Os adolescentes no geral tiveram bons resultados nos domínios avaliados, exceto no domínio atitude frente à epilepsia. Alguns estudos corroboram com nossos resultados. No nosso meio o estudo de Barbosa et al.⁷⁰, que teve como objetivo traduzir e adaptar o QOLIE-AD-48 em versão brasileira, os adolescentes estudados obtiveram uma média total alta que foi 69.91 ± 11.44 exceto no domínio atitude frente à epilepsia (39.31 ± 19.99).

O estudo de Wu et al.⁹³ identificou uma alta pontuação de qualidade de vida de adolescentes com epilepsia na China avaliados com a versão chinesa do QOLIE-AD-48. A média total do QOLIE-AD-48 dos sujeitos com epilepsia foi 65.6 ± 14.1 .

Stevanovic⁹⁴ em seus estudos utilizando o mesmo instrumento-QOLIE-AD-48, também achou resultados semelhantes aos nossos. A média de qualidade de vida total foi 83.9 para meninos e 83.06 para meninas. As maiores pontuações foram observadas nos domínios de Funcionamento Físico e Comportamental Escolar, e a menor pontuação no domínio Atitude frente à epilepsia.

O WHOQOL-BREF permitiu avaliar e comparar a QV nos dois grupos de adolescentes e mostrou resultados semelhantes nos dois grupos exceto diferença estatisticamente significativa no que diz respeito ao domínio psicológico do WHOQOL-BREF mesmo após ajuste para idade e sexo. Esse resultado indica que os adolescentes do grupo controle possuem maior domínio psicológico do que os adolescentes do grupo caso.

Nossa revisão não identificou nenhum estudo utilizando o WHOQOL-BREF na avaliação de qualidade de vida de adolescentes com epilepsia, somente com adultos.

No estudo de Liou et al.⁹⁵ pacientes adultos com epilepsia apresentaram uma qualidade de vida mais pobre do que a população saudável nos domínios físico, psicológico e social mas não no domínio ambiental. Huang et al.⁹⁶ avaliaram pacientes com epilepsia e os resultados revelaram que os escores nos domínios físico e psicológico do WHOQOL-BREF foram significativamente mais baixos no grupo com epilepsia quando comparado com o grupo controle.

Apesar da diferença entre o grupo caso e grupo controle, as pontuações dos adolescentes com epilepsia no geral foram altas.

Estudos mostram algumas contradições nas avaliações de qualidade de vida de indivíduos com epilepsia. Alguns desses estudos apresentam avaliação da qualidade de vida

prejudicada em pacientes com epilepsia^{26,27,28,29} e alguns estudos apresentam resultados similares aos nossos.

O estudo de Raty e Larsson⁹⁷ avaliou a qualidade de vida de jovens adultos com epilepsia que responderam o questionário Quality of Life Index (QLI). Todos os participantes estão satisfeitos com suas vidas e metade desses já experienciaram um efeito negativo da epilepsia, entretanto 70% destes consideraram esse efeito como insignificante.

Eddy et al.⁹⁸ investigou a qualidade de vida de jovens com epilepsia controlada e comparou com grupo controle que completaram o Youth Quality of Life Instrument-Research Version (YQOL-R). Eles não acharam diferenças significativas nos escores totais de qualidade de vida das pessoas com epilepsia quando comparados com grupo controle, entretanto, os indivíduos com epilepsia exibiram um escore de qualidade de vida no domínio Self (Eu) mais baixo do que das pessoas saudáveis.

O estudo de Hassen et al.⁹⁹ utilizou o instrumento QOLIE-89 que revelou que a qualidade de vida de pacientes adultos com epilepsia bem controlada está dentro da taxa normativa. Auriel et al.¹⁰⁰ utilizou o instrumento QOLIE-31 em pacientes adultos com epilepsia controlada e obtiveram uma média alta de qualidade de vida.

A qualidade de vida é um conceito subjetivo baseado nas perspectivas e experiências do indivíduo que envolve componentes físicos, psicológicos e sócio-culturais que contribuem para o ajustamento do paciente à sua condição e a percepção do impacto na sua vida^{21,22,23}. Nossos resultados sugerem que os adolescentes estudados, parecem ter um bom ajustamento psicológico e uma boa percepção de controle de crises, e dessa forma fazem uma boa avaliação de sua qualidade de vida e sua vida no geral.

DETERMINANTES DA QUALIDADE DE VIDA

Além disso, podemos observar que quanto maior a autoestima, maiores os índices de qualidade de vida no geral e menores os índices de estigma. A autoestima como dita anteriormente é a avaliação que o indivíduo faz de si mesmo, de suas capacidades e ao se avaliar positivamente, sua qualidade de vida será também considerada boa, além de apresentar um melhor funcionamento psicológico, uma maior autonomia pessoal e tolerar bem frustrações, enfrenta a doença de maneira mais positiva e conseqüentemente há uma diminuição de sentimentos de estigma.

Foi possível observar que quanto maiores os índices de traço e estado de ansiedade e depressão, menor o índice de qualidade de vida. A depressão é um transtorno psiquiátrico que afeta profundamente os indivíduos em suas emoções, pensamentos, senso do eu, comportamentos, relações interpessoais, funcionamento físico, processos biológicos, trabalho e em toda a satisfação da vida⁴². A ansiedade é um complexo estado ou condição psicológica do organismo humano, constituída por propriedades fenomenológicas e fisiológicas¹⁰¹. Dessa forma, a presença de sintomas de depressão e ansiedade predizem uma qualidade de vida mais baixa e um pior funcionamento psicológico.

Constatamos que os adolescentes que relataram crises não frequentes apresentaram melhores índices de domínio psicológico de QV e também apresentaram melhores índices de QV total.

O estudo de Baca et al.¹⁰² corrobora com nossos resultados no que diz respeito à frequência de crises e qualidade de vida. Eles encontraram que a qualidade de vida dos adolescentes com crises frequentes (menos de um ano) era pior do que dos adolescentes com crises não frequentes (mais de um ano).

A frequência de crises parece ser um fator determinante na avaliação da qualidade de vida. Crises não frequentes significa uma melhor adaptação, um melhor ajustamento e um maior controle da doença e conseqüentemente da vida no geral, já que permite uma maior autonomia e um agir de maneira mais independente.

Também foi encontrado que os adolescentes que relataram percepção de controle de crises apresentaram melhores índices de QV total.

Como já foi comentado, estudos mostraram que pacientes com epilepsia bem controlada relatam melhores níveis de funcionamento psicológico e melhor adaptação à doença^{39,85}.

As pessoas com epilepsia percebem sua doença através de suas crises¹⁸. Souza e Salgado²⁴ chamam a atenção para a controlabilidade percebida como fator importante no controle da doença, mesmo que, do ponto de vista médico, a doença não seja considerada controlada. O paciente pode ter crises freqüentes, mas a diminuição no período atual pode levar a uma percepção de estar sob controle. Segundo os autores, a percepção de controle de crises parece ser um fator importante para diminuir o impacto de experiências potencialmente estressantes. Estudos de Gertrudis et al.¹⁰³ e Cancian¹⁰⁴ também apontam que a maneira como

o indivíduo experimenta suas crises não tem nenhuma relação direta com a gravidade das crises, mas com estratégias de adaptação que os indivíduos adotam e as formas que definem a realidade clínica, social e pessoal. O uso de estratégias de enfrentamento mais positivas pode mudar o significado das crises, tornando a situação mais aceitável e melhorando a autoavaliação da qualidade de vida no geral.

Foi possível observar que os adolescentes que relataram não ocorrência em público apresentaram melhores índices de QV total. A não ocorrência de crises em público faz com que o adolescente se sinta mais confortável pela pouca visibilidade da doença e pode se sentir mais no controle de sua doença, avaliando sua qualidade de vida de maneira mais positiva.

E por fim, pudemos constatar que houve resultado estatisticamente significativo no que diz respeito à idade e domínio social da qualidade de vida constatando que os adolescentes mais velhos apresentaram maiores índices de qualidade de vida no domínio social. Esse resultado é contrário ao encontrado na literatura onde idade avançada está significativamente associada com pobre qualidade de vida^{105.106.107}. Parece que os vários aspectos clínicos (frequência de crise) e psicológicos (percepção de controlabilidade, boa autoestima) e suficiente informação médica que caracterizam esta amostra favoreceram estes resultados.

É complexa a relação de variáveis subjetivas, da doença e da demanda sócio-ambiental. Muitas vezes, o desenvolvimento de uma doença crônica acarreta uma quebra na maneira que o indivíduo se percebe, percebe seu ambiente social com influências em seu comportamento. A maneira como o participante percebe suas crises é uma medida subjetiva que vai controlar sua resposta de bem ou mal estar. Os testes, medidas importantes das variáveis psicológicas estudadas, quando correlacionados mostraram como essas variáveis bio-psico-sociais se interligam. Dessa forma, os dados mostram a importância das variáveis subjetivas controlando os comportamentos de satisfação e bem-estar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou a avaliação de aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia, a partir da aplicação dos questionários EMAE, QOLIE-AD-48, WHOQOL-BREF, IDATE, BECK, CHILD STIGMA SCALE variáveis estas que se mostraram importantes na determinação de melhores ou piores níveis de bem-estar psicológico, físico e social.

O grupo de adolescentes com epilepsia mostrou níveis de autoestima e qualidade de vida alta, exceto no domínio Atitude frente à epilepsia. Além disso, obteve baixos índices de depressão e estigma e índices moderados de ansiedade.

Na comparação entre os grupos com epilepsia e sem epilepsia foram encontradas diferenças significativas na dimensão responsabilidade, na avaliação do construto autoestima, favorecendo os adolescentes sem epilepsia. E, também diferenças significativas na dimensão psicológica de qualidade de vida do WHOQOL-BREF com menor grau para o grupo de adolescentes com epilepsia.

Estabelecendo a relação das variáveis psicológicas com os dados clínicos, os resultados mostraram uma relação significativa entre crises frequentes e maiores índices de estigma, crises não frequentes e melhor domínio psicológico de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) e melhores índices de qualidade de vida total (QOLIE-AD-48). Foi também constatada uma relação significativa entre percepção de crises controladas e melhores índices de QV total (QOLIE-AD-48). Além disso, os resultados mostraram uma relação significativa entre ocorrência de crises em público e maiores índices de depressão, ocorrência de crises em público e maiores índices de estigma, não ocorrência de crises em público e melhores índices de QV total (QOLIE-AD-48).

Quanto aos dados demográficos, os adolescentes do grupo caso mais velhos possuem maiores índices de qualidade de vida no domínio social (WHOQOL-BREF) e maiores índices de estigma. Os adolescentes com maior escolaridade possuem maiores índices de depressão e maiores índices de estigma.

Esses adolescentes apresentaram uma boa percepção de controle das crises, apesar de frequentes, mostrando uma melhor adaptação.

Sugerimos para futuras pesquisas com adolescentes, aumentar o número de sujeitos com estudos multicêntricos do estado ou mesmo país e, ao considerar os fatores biológicos e

psicossociais de desenvolvimento nessa fase da vida, a possibilidade de especificar subcategorias da idade. Estudos nessa área devem ser estimulados.

Entender o que acontece com o adolescente com epilepsia permite uma intervenção terapêutica mais abrangente e adequada àquele que, como qualquer pessoa, têm expectativas e objetivos de vida e merece almejar satisfação e bem estar, respeitando sua individualidade e características próprias além do momento de desenvolvimento.

*REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS*

- [1]. Souza EAP. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arq Neuropsiquiatr.* 1999; 57 (1): 34-39.
- [2]. Valente KDR, Souza ST, Kuczynski E Negrão N. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. *Revista Psiquiatria Clínica.* 2004; 31 (6): 290-299.
- [3]. Marchetti RL, Castro APW, Kurcgant D, Cremonese E, Neto JG. Transtornos mentais associados à epilepsia. *Revista Psiquiatria Clínica.* 2005; 32 (3): 170-182.
- [4]. Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes, I. Considerações Gerais. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes, I (org). *Epilepsia.* 2ª edição. São Paulo: Lemos Editorial, 2000, pp.1-10.
- [5]. Neto JG, Marchetti RL. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2005; 27 (4): 323-328.
- [6]. Marin S. The impact of epilepsy on the adolescent. *The American Journal of Maternal/child Nursing.* 2005; 30 (5): 321-326.
- [7]. Rang HP, Dale MM, Ritter JM, Moore PK. Fármacos antiepiléticos. In: Rang HP, Dale MM, Ritter JM, Moore PK. (org). *Farmacologia.* Rio de Janeiro: Elsevier, 2004, pp. 627-639.
- [8]. Denardin D, Laufer T, Pianca T, Polanczyk GV, Rodhe LA. O transtorno de déficit de atenção/hiperatividade na adolescência. *Adolescência Latinoamericana.* 2002, 3 (2): 0-0.
- [9]. Arruda MLA, Martins MHP. *Filosofando: Introdução à filosofia.* São Paulo: Moderna, 1989, 334-338.
- [10]. Magalhães AC, Veloso AL, Aquino E, Mader G, Cortez L, Souza M, Regen M. *Família e profissionais: rumo à parceria – manual para profissionais.* FENAPAEs, Brasília, 1997.

- [11]. Salgado PCB, Souza EAP. Qualidade de Vida em Epilepsia e Percepção de Controle de Crises. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59(3): 537-540.
- [12]. Austin JK, Huster GA, Dunn D, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*. 1996; 37, 1228-1238.
- [13.] Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. 1999; 40 (12): 1715-1720.
- [14]. 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*. 2004; 13: 3-14.
- [15]. Sbarra DA, Rimm-Kaufman SE, Pianta RC. The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*. 2002; 3 (4): 358-367.
- [16]. Barbosa, FD. Avaliando a qualidade de vida do adolescente com epilepsia. [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2003.
- [17]. Artigas, J. - Psychological and social implications of epilepsy in adolescents. *Rev Neurol*. 1999; 28: 43-49.
- [18]. Souza EAP, Fernandes PT, Salgado PCB, Doretto F. Mecanismos Psicológicos e o Estigma da Epilepsia. *Revista Eletrônica de Jornalismo Científico Com Ciência*. 2002; 34: 98-103.
- [19]. Souza EAP, Guerreiro MM. Impacto do Diagnóstico em Pacientes e Familiares. *Epilepsia – Evolução e Terapia*. 2002; 5: 3-4.

- [20]. World health organization. Geneva, Switzerland: WHO, 1997.
- [21]. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 1996; 4 (3): 5-18.
- [22]. Souza EAP. Questionário de qualidade de vida na epilepsia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59 (3-A): 541-544.
- [23]. Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002; 60(2): 442-445.
- [24]. Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2006; 8: 232-238.
- [25]. Salgado PCB, Souza EAP. Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia. *Estudos de Psicologia*. 2003; 8(1): 165-168.
- [26]. Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica de instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004; 10:147-153.
- [27]. Schlindwein-Zanini R, Portuguez MW. Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador. [Tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2007.
- [28]. Funayama, SS. Epilepsia e qualidade de vida na infância: perspectiva das crianças e de seus pais. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2009.
- [29]. Zamani G, Shiva S, Mohammadi M, Gharaie JM, Rezae N. A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy & Behavior*. 2014; 33: 69-72.

- [30]. Gallar, M. Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. Madrid: Paraninfo; 1998
- [31]. Romero LM, Casas MF, Carbelo BB. La Autoestima [on line] [Acesso em 23 de agosto de 2007]. Disponível em URL: <http://www.pntic.mec.es/recursos/infantil/salud/autoestima.htm>.
- [32]. Marriel LC, Assis SG, Avanci JQ, Oliveira RVC. Violência escolar e auto estima de adolescentes. Cadernos de Pesquisa. 2006; 36 (127): 35-50
- [33]. Assis SG, Avanci JQ, Silva CMFP, Malaquias J, Santos NC, Oliveira RVC. A representação social do ser adolescente: um passo decisivo na promoção da saúde. Ciência Saúde Coletiva. 2003; 8 (3): 669-679.
- [34]. Furegato, ARF, Silva EC, CamposMC, Cassiano RPT. Depressão e auto-estima entre acadêmicos de enfermagem. Revista Psiquiatria Clínica. 2006; 33 (5): 239-244.
- [35]. Mruck, C. Auto-estima: Investigación, teoría y práctica. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1998
- [36]. Andrade D, Angerami ELS. A auto estima em adolescentes com e sem fissura de lábios e/ou de palato. Revista Latino Americana de Enfermagem. 2001; 9 (6): 37-41.
- [37]. Coopersmith S. The antecedents of self-esteem. São Francisco: Freeman, 1967.
- [38]. Baker GA, Spector S, McGrath Y, Soteriou H. Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. Epilepsy & Behavior. 2005; 6: 556-562.
- [39]. Siqueira NF, Guerreiro MM, Souza EAP. Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. Arquivos de Neuropsiquiatria 2011; 69 (5): 770-774.

- [40]. Çengel-Kültür SE, Ulay HT, Erdag G. Ways of coping with epilepsy and related factors in adolescence. *The Turkish Journal of pediatrics* .2009; 51:238-247.
- [41]. Ferro MA, Ferro AL, Boyle MH. A systematic review of self-concept in adolescents with epilepsy. *Journal of pediatric Psychology*. 2012; 37(9): 945-958.
- [42]. Hankin BL. Adolescent depression: Description, causes, and interventions. *Epilepsy & Behavior*. 2006, 8: 102–114.
- [43]. Martinovic` Z, Simonovic` P, Djokic` R. Preventing depression in adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2006, 9: 619–624.
- [44]. Loney JC, Wirrell EC, Sherman EMS, Hamiwka LD. Anxiety and Depressive Symptoms in Children Presenting With a First Seizure. *Pediatric Neurology*. 2008, 39 (4): 236-240.
- [45]. Ott D, Siddarth P, Gurbani S, Koh S, Tournay A, Shields WD, Caplan R. Behavioral disorders in pediatric epilepsy: unmet psychiatric need. *Epilepsia* 2003; 4: 591-597.
- [46]. Ettinger AB, Weisbrot DM, Nolan EE, Gadow KD, Vitale SA, Andriola MR et al. Symptoms of depression and anxiety in pediatric epilepsy patients. *Epilepsia* 1998; 39(6):595-599.
- [47]. Reynolds CR, Richmond BO. Revised Children’s Martijest Anxiety Scale (RCMAS). Los Angeles: Western Psychological Services; 1985.
- [48]. Kovacs M. The Children’s Depression Inventory (CDI). North Tonawanda (NY): Multi-Health Systems; 1992.

- [49]. Dunn DW, Austin JK, Huster GA. Symptoms of depression in adolescents with epilepsy. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1999; 38: 1132-1138.
- [50]. Oguz A, Kurul S, Dirik E. Relationship of epilepsy-related factors to anxiety and depression scores in epileptic children. *Journal of Child Neurology*. 2002 17: 37-40.
- [51]. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *Manual for State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto (CA): Consulting Psychologists Press; 1970.
- [52]. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S, Hanson R, Sankar R, Shields WD. Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. *Epilepsia* 2005; 46: 720-730.
- [53]. Maroufi A, Khomand P, Ahmadiani S, Alizadeh NS, Gharibi F. Prevalence and quality of anxiety in patients with epilepsy, *Epilepsy & Behavior*. 2014; 32: 34-37.
- [54]. Zis P, Yfanti P, Siatouni A, Tavernarakis A, Gatzonis S. Determinants of depression among patients with epilepsy in Athens, Greece. *Epilepsy & Behavior*. 2014; 33:106-109.
- [55]. Ekinci O, Titus JB, Rodopman AA , Berkem M, Trevathan E. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalence, risk factors, and treatment. *Epilepsy & Behavior*. 2009, 14: 8–18.
- [56]. United Nations Children’s Fund (UNICEF). *Adolescent Development: Perspectives and Frameworks - A Discussion Paper*. New York: UNICEF; 2006.
- [57]. Canadian Paediatric Society. Age limits and adolescents. *Paediatr Child Health* 2003; 8(9): 577.

- [58]. Dilorio C, Osborne SP, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003; 4(3):259-267.
- [59]. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav.* 2002; 3(6S2): 2-9.
- [60]. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia.* 2000; 41(1):98-104.
- [61]. Fernandes PT, Souza EAP. Percepção do estigma da epilepsia em professores do ensino fundamental. *Estud. Psicol.* 2004, 9 (1): 189-195.
- [62]. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior.* 2002 3(6S2): 21-25.
- [63]. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Lye H, Steen N. Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: findings from a European study. *Qual Life Res* 1999; 8: 675–685.
- [64]. Li S, Wu J, Wang W, Jacoby A, De Bôer H, Sander JW. Stigma and epilepsy: The Chinese perspective. *Epilepsy & Behavior.* 2010, 17: 242–245.
- [65]. Schlindwein-Zanini R, Portuguese MW, Costa DI, Marroni SP, Costa JC. Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2008; 14(3):114-118
- [66]. Macleod J, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior.* 2003, 4(2): 112-117.
- [67]. Vitela E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure.* 2013; 22: 64-69.

- [68]. World Health Organization. Programación para la salud y el desarrollo de los adolescentes: informe de un grupo de estudio. Suiza: Saillon, 1995.
- [69]. Commission on classification and terminology of the international league against epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489-501.
- [70]. Barbosa FD, Guerreiro MM, Souza EAP. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy & Behavior*. 2008; 13: 218-222.
- [72]. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*. 2000; 34(2):178-183
- [73]. Gobitta M. Escala Multidimensional de Autoestima (EMAE): Construção e validação com crianças e adolescentes brasileiros. [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Pontificia Universidade Católica de Campinas; 2003.
- [73]. Biaggio AMG, Natalício L. Manual para o inventário de ansiedade traço-estado (IDATE). Rio de Janeiro (RJ): Centro editor de psicologia aplicada (CEPA), 1979.
- [74]. Salles LF, Silva MJP. Efeito das essências florais em indivíduos ansiosos. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(2): 238-242.
- [75]. Fankhauser MP, German ML. Understanding the use of behavior rating scales in studies evaluating the efficacy of antianxiety and antidepressant drugs. *AM J Hosp Pharm* 1987; 44: 2087-2100.

- [76]. Beck AT, Ward CH, Mendelsohn M, et al. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 1961; 4: 561–571.
- [77]. Cunha J. Escalas Beck. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo, 2001
- [78]. Del Porto, JA. Aspectos gerais das escalas para avaliação de depressão. In *Escalas de Avaliação para Monitorização de Tratamento com Psicofármacos*. Centro de Pesquisa em Psicobiologia Clínica do Departamento de Psicobiologia da Escola Paulista de Medicina. 1989: 93-100.
- [79]. Benetti DS, Ambrosini PJ, Branchi M, Barnett D, Mets C, Rabinovich H. Relationships of Beck Depression Inventory factors to depression among adolescents. *J Affect Disord* 1997;45: 127-134.
- [80]. Austin JK, Macleod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*. 2004; 5:472-482.
- [81]. Souza EAP. *Epilepsia e trabalho: quebra de paradigmas*. São Caetano do Sul (SP): Yendis; 2010.
- [82]. Lee A, Hamiwka LD, Sherman SEM, Wirrell EC. Self-concept in adolescents with epilepsy: biological and social correlates. *Pediatric Neurology* 2008; 38: 335-339.
- [83]. Noe KH, Locke DE, Sirven JI. Treatment of depression in patients with epilepsy. *Curr. Treat Options Neurol.* 2011; 13, 371-379.
- [84]. Thapar A, Kerr M, Harold G. Stress, anxiety, depression, and epilepsy: investigating the relationship between psychological factors and seizures. *Epilepsy Behav.* 2009; 14, 134-140.

- [85]. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: Findings from a U.K. community study. *Epilepsia* 1996; 37:148-161.
- [86]. Marchesoni MSM. Epilepsia e co-morbidades psiquiátricas. In, Souza, EAP (org). *Epilepsia e trabalho: quebra de paradigmas*. São Caetano do Sul (SP): Yendis, 2010.
- [87]. Taylor J, Baker GA, Jacoby A. Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy & Behavior*. 2011; 21 (3), 256-260.
- [88]. Vitela E. Stigmatization of patients with epilepsy: A review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy & Behavior*. 2012; 25 (2); 239-243
- [89]. Guo W, Wu J, Wang W, Guan B, Snape D, Baker GA, Jacoby A. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: Findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy & Behavior*. 2012; 25 (2), 282-288.
- [90]. McLaughlin DP, Pachana NA, Mcfarland K. Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*. 2008; 17 (3), 281-287
- [91]. Baker, GA. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy & Behavior*. 2002; 3 (6) suplemento 2: 26-32.
- [92]. Viberg M, Blenow G, Poski B. Epilepsy in adolescence: implications for the development of personality. *Epilepsia*. 1987; 28 (5): 542-542.
- [93]. Wu D, Ding D, Wang Y, Hong Z. Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Research*. 2010; 90(1-2): 16-20.

- [94]. Stevanovic D. Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10: 571-575.
- [95]. Liou HH, Chen RC, Chen CC, Chiu MJ, Chang YY, Wang JD. Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsy Research*. 2005; 64 (3): 151-159.
- [96]. Huang HP, Che CH, Liu CY, Jiang F, Mao XH. Factors Associated with Generic and Disease-specific Quality of Life in Epilepsy. *Biomedical and Environmental Sciences*. 2011; 24 (3): 228-233.
- [97]. Rätty LKA, Larsson BMW. Quality of life in young adults with uncomplicated epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10 (1): 142-147.
- [98]. Eddy CM, Rizzo R, Gulisano M, Cali P, Robertson MM, Cavanna AE. Quality of life in young people with treatment-responsive epilepsy: a controlled study. *Epilepsy & Behavior*. 2010; 19: 623-626.
- [99]. Hessen E, Lossius MI, Gjerstad L. Health concerns predicts poor quality of life in well-controlled epilepsy. *Seizure*. 2009; 18: 487-491.
- [100]. Auriel E, Landov H, Theitler IBJ, Chistik RGMV, Margolin N, Gross B et al. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy & Behavior*. 2009; 14: 130-133.
- [101]. Spielberger, CD. *Anxiety: current trends in theory and research*. New York: Academic Press, 1972.
- [102]. Baca CB, Vickrey BG, Vassar SD, Berg AT. Seizure recency and quality of life in adolescents with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy Behavior*. 2012; 23: 47-51.

- [103]. Gertrudis IJM, Kempen PRD, Ormel J, Brilman I and Relyveld J. Adaptative responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on HRQOL. *Am J Public Health* 1997; 87: 251-270.
- [104]. Cancian F. Significação e enfrentamento de adolescentes portadores de epilepsia [Dissertação]. Campinas(SP): Universidade Estadual de Campinas, 2011.
- [105]. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 570–573.
- [106]. Mrabet H, Mrabet A, Zouari B, Ghachem R. Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia* 2004; 45: 838–843.
- [107]. Senol V, Soyuer F, Arman F, Öztürk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10: 96–104.

ANEXOS



ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa – Aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia
Pesquisadora Responsável: Nathália Ferreira Siqueira

Declaro ter conhecimento sobre a pesquisa “Aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia”, que tem como objetivo avaliar a auto-estima, a qualidade de vida, depressão, ansiedade e estigma dos adolescentes portadores de epilepsia do Ambulatório de Neurologia. Porque existem poucos estudos sobre esse tema para essa população. Sei que essa pesquisa será feita através de uma entrevista semi-estruturada e da aplicação de algumas escalas.

Aceito participar voluntariamente da pesquisa sabendo que os dados coletados estarão sob sigilo profissional e que posso tomar ciência dos resultados. Autorizo possível divulgação dos dados de forma anônima obtidos com esse estudo.

É de meu conhecimento, que minha participação não implica em nenhum benefício pessoal, poderei deixar o estudo a qualquer momento e não será prejudicado meu atendimento no Ambulatório. Sei que será entregue uma cópia do Termo de consentimento à mim e que tenho garantido esclarecimentos antes, durante ou após a realização da pesquisa.

Sei que não vai haver nenhuma forma de reembolso de dinheiro, já que com a participação na pesquisa não vou ter nenhum gasto.

Todo o processo ocorrerá em uma ou duas sessões no mesmo dia da consulta ambulatorial (entrevista e aplicação dos questionários pela pesquisadora responsável).

Sei que, para qualquer esclarecimento, posso procurar o pesquisador responsável Nathália Ferreira Siqueira, no Ambulatório de Neurologia (telefone: 35217754).

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 35218936. Telefone da pesquisadora: 19-91518789.

Nome: _____

Idade: _____ RG: _____

Endereço: _____

HC: _____

Assinatura do responsável

Assinatura do paciente (adolescente)

Assinatura da pesquisadora

ANEXO II - Carta de ciência e consentimento de diretores para realização de pesquisa

Prezado diretor (a),

Estou realizando uma pesquisa com o objetivo de avaliar os aspectos psicossociais de adolescentes com epilepsia através de alguns testes: Escala Multidimensional de Auto-Estima (Gobitta, 2003), Inventário de depressão de BECK (Beck e Steer, 1993), Inventário de ansiedade traço – estado (Biaggio e Natalício, 1979) e Questionário de qualidade de vida (OMS, 1998). Para isso é necessário a aplicação dos testes em adolescentes sem epilepsia para posterior comparação. Sua colaboração é importante para que melhor se compreenda o dinamismo emocional dessas adolescentes para que posteriormente possa existir um olhar mais atento sobre eles e melhor ajudá-los.

A pesquisa compreende a aplicação dos quatro testes citados acima. O tempo estimado para a aplicação é de uma hora, sendo que ele pode ser aplicado de forma individual e coletiva. A faixa etária da pesquisa abrange adolescentes dos 11 aos 18 anos.

A administração da escala será feita de acordo com o agendamento dos profissionais da instituição e mediante aceitação dos pais dos sujeitos. Para isso será enviada uma carta de autorização explicando os objetivos da pesquisa para os mesmos. A participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento. A identidade do adolescente será guardada de maneira sigilosa e os nomes não serão expostos em nenhuma divulgação pública.

Como retorno a sua permissão e colaboração oferecerei um relatório com os resultados obtidos. Caso observado que algum adolescente necessite de um acompanhamento psicológico mais profundo, devido a existência de distúrbios emocionais graves, será solicitado à Instituição que entre em contato com os pais para indicar uma avaliação psicológica mais completa.

Agradecendo desde já a sua colaboração e me colocando ao seu dispor para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários. Solicito também que assine esta folha de permissão de pesquisa abaixo.

Qualquer dúvida entrar em contato com a pesquisadora (19-91518789) ou com o Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas (19-35218936).

Atenciosamente,

Nathália Ferreira Siqueira - Psicóloga

Ambulatório de Qualidade de Vida da Universidade Estadual de Campinas

Declaro estar de acordo com a pesquisa citada

Nome da instituição _____

Nome do diretor _____

Assinatura do diretor _____

Local e data _____

ANEXO III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezados Pais,

Estou realizando uma pesquisa com o objetivo de avaliar os aspectos sociais de adolescentes com epilepsia através de alguns testes: Escala Multidimensional de Auto-Estima (Gobitta, 2003), Inventário de depressão de BECK (Beck e Steer, 1993), Inventário de ansiedade traço – estado (Biaggio e Natalício, 1979) e Questionário de qualidade de vida (OMS, 1998). Para isso é necessário a aplicação dos testes em adolescentes sem epilepsia para posterior comparação. A sua colaboração é muito importante, visto que este estudo poderá auxiliar não somente o adolescente, como também pais e profissionais a lidar melhor com a doença e compreender o adolescente de maneira integral.

A pesquisa compreende a aplicação dos quatro testes citados acima. O tempo estimado para a aplicação é de uma hora, sendo que ele pode ser aplicado de forma individual e coletiva. A faixa etária da pesquisa abrange adolescentes dos 11 aos 18 anos. A administração da escala será feita de acordo com agendamento dos profissionais da instituição.

A participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento, sendo que a pesquisa só poderá realizar-se mediante autorização dos pais. A identidade do adolescente será guardada de maneira sigilosa e o nome não será exposto em nenhuma divulgação pública. Posteriormente, será oferecido à instituição um relatório com os resultados obtidos. Caso observado que algum adolescente necessite de um acompanhamento psicológico mais profundo, devido à existência de distúrbios emocionais graves, será solicitado à Instituição que entre em contato com os pais para indicar uma avaliação psicológica mais completa.

Caso aceitem a realização da pesquisa com seu (sua) filho (a), por favor, assinem a ficha abaixo, devolvendo-a para a coordenação da escola, no prazo máximo de dois dias. Os dias marcados para o início da administração dos testes serão comunicados por carta. Agradecendo desde já sua colaboração e me colocando ao seu dispor para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Qualquer dúvida entrar em contato com a pesquisadora (19-91518789) ou com o Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas (19-35218936).

Atenciosamente,

Nathália Ferreira Siqueira - Psicóloga - Ambulatório de Qualidade de Vida da Unicamp

Concordo com a participação de meu (minha) filho (a) na pesquisa citada.

Nome do responsável _____

Telefone residencial _____

Nome do adolescente _____ Sexo: _____

Data de nascimento _____ Série : _____

Assinatura do responsável _____

ANEXO IV - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DEMOGRÁFICA

Nome: _____
Data: _____ HC: _____ Sexo: ____ Idade: _____ Profissão: _____
Religião: _____
Grau de instrução: () sem instrução
() Ensino Fundamental incompleto
() Ensino Fundamental completo ou Ensino Médio incompleto
() Ensino Médio completo ou Ensino Superior incompleto
() Ensino Superior completo
Nível sócio econômico: () mais de 10 salários mínimos
() 7 a 9 salários mínimos
() 4 a 6 salários mínimos
() 1 a 3 salários mínimos
() menos que 1 salário mínimo

ANEXO V - FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA

Tipo de crise: _____
Data de início: _____ Freqüência: _____
Duração: _____
Medicação utilizada: _____
Você acha que suas crises estão controladas? () Sim () Não
Suas crises costumam ocorrer em público? () Sim () Não

ANEXO VI - VERSÃO BRASILEIRA DO QOLIE-AD- 48 INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA

VERSÃO BRASILEIRA DO QOLIE-AD- 48

INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente = 5

Muito boa = 4

Boa = 3

Regular = 2

Ruim = 1

2. comparação com sua saúde um ano atrás, você diria que ela está hoje:

Muito melhor = 5

Um pouco melhor = 4

A mesma coisa = 3

Um pouco pior = 2

Muito pior = 1

As seguintes perguntas são sobre atividades que você costuma fazer ou poderia fazer em um DIA NORMAL. Gostaria que você dissesse o quanto seus problemas de saúde atrapalham suas atividades.

Nas últimas 4 semanas-1 mês, o quanto seus problemas de saúde atrapalharam você em realizar:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
3. Atividades pesadas, como correr e participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins, skate)?	1	2	3	4	5
4. Atividades moderadas (andar até a escola sozinho, andar de bicicleta)?	1	2	3	4	5
5. Atividades leves (carregar pacotes ou mochilas cheia de livros)?	1	2	3	4	5
6. Outras atividades diárias (tomar banho sozinho, ir e voltar da escola sozinho)?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre suas atividades diárias (tarefa de casa ou da escola, cuidar de crianças, ir até a escola, estar com amigos e família e participar de atividades fora da escola).

Gostaria de saber se teve alguma dificuldade com suas atividades do dia a dia por causa de problemas físicos (ex:doenças) ou problemas emocionais (sentir-se triste ou nervoso)?

Nas últimas 4 semanas-1 mês, quanto os problemas físicos ou emocionais causaram	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
---	--------	--------------	----------	-------------	-------

7. Limitações (não poder fazer) tarefa escolar, tarefa domestica, esporte ou outra atividade que você faz?	1	2	3	4	5
8. Dificuldade na realização de tarefa escolar, tarefa domestica, esporte ou outra atividade que você faz? (Ex: exigiu um esforço a mais nas atividades)	1	2	3	4	5

Nas ultimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
9. Você faltou na escola sem motivo?	1	2	3	4	5
10. Teve problemas na escola (com professores e funcionários)?	1	2	3	4	5
11. Teve problemas fora da escola (com policia, seguranças, motoristas de ônibus, etc.)?	1	2	3	4	5

As próximas questões são para saber como você se SENTE e como as ultimas 4 semanas foram para você.

Para cada questão indique, por favor, a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Nas ultimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
12. Teve problemas para se concentrar em uma atividade?	1	2	3	4	5
13. Teve problemas para se concentrar na leitura?	1	2	3	4	5
14. Teve dificuldade em pensar?	1	2	3	4	5
15. Teve dificuldade para entender e resolver problemas (fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5
16. Teve algum problema com projetos complicados que requerem organização ou planejamento (ex: jogos de computador, lição de casa difícil)?	1	2	3	4	5
17. Teve problemas para lembrar coisas que você já tinha lido algumas horas ou dias antes?	1	2	3	4	5
18. Teve problemas para encontrar a palavra certa?	1	2	3	4	5
19. Teve problemas para entender seus professores?	1	2	3	4	5
20. Teve problemas para entender o que você leu?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre o apoio que você obtém dos outros (incluindo família e amigos)	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
21. Conta com alguém à disposição para ajudar quando precisa ou quer?	5	4	3	2	1
22. Conta com alguém em quem você pode confiar para conversar sobre as coisas que preocupam você?	5	4	3	2	1
23. Conta com alguém com quem você pode conversar quando está confuso e precisa esclarecer as coisas?	5	4	3	2	1
24. Conta com alguém que aceita como você é, tanto pelos pontos positivos como negativos?	5	4	3	2	1

PARTE 2: EFEITOS DAS CRISES / EPILEPSIA E DOS REMÉDIOS PARA EPILEPSIA

As seguintes questões são para saber se a epilepsia ou os remédios afetaram sua vida nas últimas 4 semanas.

Nas ultimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
25.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios diminuíram suas atividades sociais (ex:sair com amigos, fazer atividades fora da escola) se comparar com a vida social de outros da sua idade?	1	2	3	4	5
26. Sentiu-se só ou isolado dos demais por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
27.Perdeu aulas devido às crises/epilepsia ou remédios?	1	2	3	4	5
28.Usou as crises/ epilepsia ou os efeitos colaterais do remédio como desculpa para não fazer algo que você não queria fazer?	1	2	3	4	5
29.Sentiu-se envergonhado ou “diferente” por ter que tomar remédios?	1	2	3	4	5
30.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios atrapalharam seu desempenho escolar?	1	2	3	4	5
31.Sentiu que teve limitações por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
32.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua independência? (Fazer coisas sozinho)	1	2	3	4	5
33.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua vida social ou namoros?	1	2	3	4	5

34.Sentiu que as crises/epilepsia ou os remédios atrapalharam sua participação em esportes ou atividades físicas?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

As seguintes questões são para saber possíveis problemas que os remédios causaram Nas últimas 4 semanas, como você se sentiu:

35.Em relação a sua aparência (ex: ganho de peso, acne/espinhas, mudanças de cabelo, etc...)?
Muito mal = 1 Mal = 2 Regular = 3 Bem = 4 Muito bem = 5

36-Quanto você se preocupou com limites estabelecidos por seus pais/família por causa das crises/epilepsia ou dos remédios?
Muito = 1 Bastante = 2 Não muito = 3 Um pouco = 4 Nem um pouco = 5

A seguir estão algumas frases ditas por pessoas com crises/epilepsia sobre elas mesmas.

Para cada frase, diga o quanto VOCÊ concorda ou não com estas afirmações:	Concordo MUITÍSSIMO	Concordo bastante	Concordo um pouco	Não Concordo
37.Eu me considero imperfeito por ter crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
38.Se eu me candidatasse a um emprego e outra pessoa que não tivesse crises/epilepsia também se candidatasse, o empregador (a empresa) deveria contratar a outra pessoa, o que você acha?	1	2	3	4
39.Eu compreendo que alguém não queira sair comigo ou namorar por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
40.Não me importo se as pessoas tiverem medo de mim por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
41.Não me importo se as pessoas não levarem minhas opiniões tão a sério quanto levariam se eu não tivesse crises/ epilepsia, e você?	1	2	3	4
42.Sinto que minhas crises/ epilepsia me tornam mentalmente instável (confuso), e você?	1	2	3	4

As seguintes questões são para saber suas atitudes frente à crise/epilepsia,

43.Quanto bom ou ruim tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito ruim = 1 Um pouco ruim = 2 Mais ou menos = 3
Um pouco bom = 4 Muito bom = 5.

44. Quanto justo tem sido para você ter crise/epilepsia?
Muito injusto = 1 Um pouco injusto = 2 Mais ou menos = 3
Um pouco justo = 4 Muito justo = 5

45. Quanto feliz ou triste tem sido para você ter crise/epilepsia?
Muito triste = 1 Um pouco triste = 2 Mais ou menos = 3
Um pouco feliz = 4 Muito feliz = 5

46. Quanto bem ou mal você tem se sentido por ter crise/epilepsia?
Muito mal = 1 Um pouco mal = 2 Mais ou menos = 3
Um pouco bem = 4 Muito bem = 5.

47. Você sente que a crise/epilepsia impede que você faça coisas das quais gosta?
Impede muito = 1 Impede um pouco = 2 Mais ou menos = 3
Não impede quase nada = 4 Não impede em nada = 5

48. Com que frequência você sente que a crise/epilepsia impede que você comece coisas novas?
Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

ANEXO VII - WHOQOL – ABREVIADO - Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5

O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim	Bom	Muito bom

			nem bom		
Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5

Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO VIII - Escala Multidimensional de Auto Estima

Nome:.....Data:...../...../.....
 Data de nascimento:...../...../.....Idade:.....Série:.....Sexo: ()Masc. ()Fem.

1	Eu acho que eu tenho muitas qualidades boas	1	2	3	4	5
2	Em casa ninguém presta muita atenção em mim	1	2	3	4	5
3	Eu gosto de mim do jeito que eu sou	1	2	3	4	5
4	Eu me sinto bem na minha escola	1	2	3	4	5
5	Eu me sinto uma pessoa responsável	1	2	3	4	5
6	Eu sinto vergonha de ser do jeito que eu sou	1	2	3	4	5
7	Há muitas vezes que eu gostaria de deixar minha casa	1	2	3	4	5
8	Meus pais e eu nos divertimos juntos	1	2	3	4	5
9	Meus pais me entendem	1	2	3	4	5
10	Consigo fazer amizade facilmente	1	2	3	4	5
11	Numa festa é muito fácil eu me enturmar rápido	1	2	3	4	5
12	Quando estou feliz gosto de compartilhar com os outros	1	2	3	4	5
13	Sinto-me bem feliz	1	2	3	4	5
14	Sinto-me desanimado (a) na escola	1	2	3	4	5
15	Sou um fracasso	1	2	3	4	5
16	Meus amigos se divertem mais do que eu	1	2	3	4	5
17	Sinto que as pessoas gostam mais dos outros do que de mim	1	2	3	4	5
18	Eu gosto do meu jeito de me expressar	1	2	3	4	5
19	Eu me relaciono bem com meus amigos	1	2	3	4	5
20	Eu tenho amigos para desabafar	1	2	3	4	5
21	Em casa eu não tenho com quem falar dos meus sentimentos	1	2	3	4	5
22	Eu tenho muitos amigos e amigas da minha idade	1	2	3	4	5
23	Meus pais são carinhosos comigo	1	2	3	4	5
24	Meus professores gostam de mim	1	2	3	4	5
25	Minha família gosta de mim	1	2	3	4	5
26	Sinto que eu sou fechado (a) para o mundo	1	2	3	4	5
27	Quando fico nervoso (a) as pessoas se afastam de mim	1	2	3	4	5
28	Em casa sinto muita pressão em cima de mim	1	2	3	4	5
29	Sou uma companhia divertida	1	2	3	4	5
30	Tenho problemas com meus pais	1	2	3	4	5
31	Tomo cuidado com as minhas coisas	1	2	3	4	5
32	Minha família me ajuda quando preciso	1	2	3	4	5
33	Fico facilmente aborrecido (a) quando estou em casa	1	2	3	4	5
34	Meus amigos são mais alegres do que eu	1	2	3	4	5
35	Meus pais respeitam meus sentimentos	1	2	3	4	5
36	Às vezes eu acho que eu não presto para nada	1	2	3	4	5
37	Estou fazendo o melhor que eu posso na escola	1	2	3	4	5
38	Gostaria de poder mudar muitas coisas em mim	1	2	3	4	5
39	Gostaria de ser outra pessoa	1	2	3	4	5
40	Meus amigos me ajudam quando preciso	1	2	3	4	5
41	Meus pais esperam muito de mim	1	2	3	4	5

42	Não tenho tão boa aparência quanto a maioria das pessoas	1	2	3	4	5
43	Alguém sempre tem que me dizer o que devo fazer	1	2	3	4	5
44	Sempre brigo com os outros	1	2	3	4	5
45	Eu acho que meus professores pegam no meu pé	1	2	3	4	5
46	Eu gostaria que meus amigos fossem diferentes	1	2	3	4	5
47	Eu me dou ao respeito	1	2	3	4	5
48	Eu sou alegre	1	2	3	4	5
49	Eu sou divertido	1	2	3	4	5
50	Meus amigos brigam muito comigo	1	2	3	4	5
51	Meus amigos gostam de mim	1	2	3	4	5
52	O que eu prometo fazer sempre faço	1	2	3	4	5
53	Sempre sou elogiado (a) em casa	1	2	3	4	5
54	Tenho as minhas próprias opiniões	1	2	3	4	5
55	Estou satisfeito (a) com meu corpo	1	2	3	4	5
56	Estou satisfeito (a) com a minha aparência	1	2	3	4	5

ANEXO IX - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO – IDATE – T

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita que melhor indicar como você geralmente se sente. Não gaste muito tempo em uma única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproximar de como você se sente geralmente.

Avaliação

Quase nunca 1	Frequentemente 3
Às vezes 2	Quase sempre 4

<i>Item</i>	<i>Descrição</i>	<i>Pontuação</i>			
1	Sinto-me bem	1	2	3	4
2	Canso-me facilmente	1	2	3	4
3	Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4	Gostaria de ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5	Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rápidas	1	2	3	4
6	Sinto-me descansado	1	2	3	4
7	Sinto-me calmo, ponderado e senhor de mim mesmo	1	2	3	4
8	Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver	1	2	3	4
9	Preocupo-me demais com as coisas sem importância	1	2	3	4
10	Sou feliz	1	2	3	4
11	Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12	Não tenho confiança em mim mesmo	1	2	3	4
13	Sinto-me seguro	1	2	3	4
14	Evito ter que enfrentar crises e problemas	1	2	3	4
15	Sinto-me deprimido	1	2	3	4
16	Estou satisfeito	1	2	3	4
17	Às vezes idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando	1	2	3	4
18	Levo os desapontamento tão a sério que não consigo tira-los da cabeça	1	2	3	4
19	Sou uma pessoa estável	1	2	3	4
20	Fico tenso e perturbado quando penso em meus problemas do momento.	1	2	3	4

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita que melhor indicar como você se sente agora, neste momento. Não gaste muito tempo em uma única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproximar de como você se sente neste momento.

Avaliação

Absolutamente não 1	Bastante 3
Um pouco 2	Muitíssimo 4

<i>Item</i>	<i>Descrição</i>	<i>Pontuação</i>			
1	Sinto-me calmo (a)	1	2	3	4
2	Sinto-me seguro (a)	1	2	3	4
3	Estou tenso (a)	1	2	3	4
4	Estou arrependido (a)	1	2	3	4

5	Sinto-me à vontade (a)	1	2	3	4
6	Sinto-me perturbado (a)	1	2	3	4
7	Estou preocupado (a) com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8	Sinto-me descansado (a)	1	2	3	4
9	Sinto-me ansioso (a)	1	2	3	4
10	Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11	Sinto-me confiante	1	2	3	4
12	Sinto-me nervoso (a)	1	2	3	4
13	Estou agitado (a)	1	2	3	4
14	Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15	Estou descontraído (a)	1	2	3	4
16	Sinto-me satisfeito (a)	1	2	3	4
17	Estou preocupado (a)	1	2	3	4
18	Sinto-me superexcitado (a) e confuso (a)	1	2	3	4
19	Sinto-me alegre	1	2	3	4
20	Sinto-me bem	1	2	3	4

ANEXO X - Child stigma scale - Escala de percepção da criança

Child stigma scale - Escala de percepção da criança

Eu gostaria de perguntar como você se sente com relação à sua condição de crise (epiléptica e/ou asmática).

Se você não entender alguma, me pergunte. Em cada item, eu pedirei que você me diga quantas vezes você tem estes sentimentos, usando as seguintes respostas.

- 1 – Nunca
- 2 – Poucas/Algumas vezes
- 3 – Às vezes
- 4 – Frequentemente/Muitas vezes
- 5 – Muito frequentemente/Quase Sempre

Perguntas:

1) O quanto você se sente diferente de outras crianças/adolescentes por ter crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

2) Você acha que outras pessoas podem não gostar de você por você ter crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

3) Você acha que outros adolescentes ficam nervosas, ou com medo por você ter crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

4) Você sente que outras pessoas não querem tornar-se seu amigo se souberem que você tem crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

5) Você acha que as pessoas evitam sair com você ou deixam de convidá-lo(a) para festas por saberem que você tem crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

6) O quanto você se sente envergonhado por ter crises?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

7) Você mantém sua doença em segredo?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

8) Você tenta evitar falar com outras pessoas sobre sua doença?

1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes 4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

ANEXO XI - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



CEP, 25/05/10.
PARECER CEP: Nº 176/2005

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

PARECER

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: "VERSÃO PORTUGUESA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA (QOLIE-AD-48): TRADUÇÃO, VALIDADE E CONFIABILIDADE".

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fernanda Doretto Barbosa

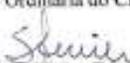
II - PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou a emenda que altera o título para "ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE ADOLESCENTES COM EPILEPSIA"; os objetivos gerais e específicos; os sujeitos e os instrumentos, referente ao adendo "AVALIANDO A AUTO-ESTIMA DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA", da aluna Nathália Ferreira Siqueira.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na V Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 25 de maio de 2010.


Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas - SP

PHONE (019) 3521-8956
FAX (019) 3523-7187