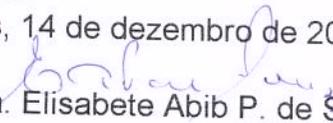


PAULA TEIXEIRA FERNANDES

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas, Área Ciências Biomédicas da aluna **Paula Teixeira Fernandes**.

Campinas, 14 de dezembro de 2001.

Profa. Dra.  Elisabete Abib P. de Souza
Orientadora

***IDENTIFICAÇÃO DE VARIÁVEIS FAMILIARES
EM GRUPOS DE PAIS DE CRIANÇAS COM
EPILEPSIA***

CAMPINAS

2001

**UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE**

PAULA TEIXEIRA FERNANDES

**IDENTIFICAÇÃO DE VARIÁVEIS FAMILIARES
EM GRUPOS DE PAIS DE CRIANÇAS COM
EPILEPSIA**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre
em Ciências Médicas, área de Ciências Biomédicas.*

Orientadora: *Prof^a. Dr^a. Elisabete Abib Pedroso de Souza*

CAMPINAS

2001

iii

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

**UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE**

UNIDADE	CC
Nº CHAMADA	F391i
V	
TOMBO BC	48168
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	
Nº CPD	

CM00165800-8

BID 235881

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

F391i

Fernandes, Paula Teixeira

Identificação de variáveis familiares em grupos de pais de crianças com epilepsia / Paula Teixeira Fernandes. Campinas, SP: [s.n.], 2001.

Orientador: Elisabete Abib Pedroso de Souza

Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Epilepsia nas crianças. 2. Relações com a família. 3. Família.
I. Elisabete Abib Pedroso de Souza. II. Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

UNICAMP
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS MÉDICAS
SEÇÃO DE CIRCULARES

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Elisabete Abib Pedroso de Souza

MEMBROS:

- 1) Prof^ª. Dr^ª. Elisabete Abib Pedroso de Souza _____
- 2) Prof^ª. Dr^ª. Marília Martins Vizzotto _____
- 3) Prof^ª. Dr^ª. Marilisa Mantovani Guerreiro _____

Curso de Pós-graduação em Ciências Médicas, área de concentração em Ciências Biomédicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Campinas, 14 de dezembro de 2001.

8002/178008

MEUS SINCEROS AGRADECIMENTOS

Estou muito feliz por ter vencido mais uma etapa da minha vida. Nesta caminhada, pessoas especiais estiveram comigo, fazendo com que a jornada fosse menos árdua e mais proveitosa. Tento agora, expressar minha gratidão a essas pessoas, mas acredito que o meu afeto é muito maior do que as palavras que aqui coloco.

A Deus, por Sua presença constante em minha vida.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Elisabete Abib, pela orientação segura, confiança, amizade e apoio inestimáveis.

Aos meus pais, Carmen e Durval, pela minha formação, pelo apoio e confiança, pelo carinho e amor incondicionais.

Ao meu marido, Luiz, por seu amor, compreensão e incentivo constantes, em toda minha trajetória profissional.

À toda minha família, pelo estímulo, amor e colaboração.

Aos meus amigos, pelo apoio e amizade, em especial aos do Laboratório de Qualidade de Vida, cuja convivência e acolhimento foram muito importantes.

Aos docentes do departamento de Neurologia da Unicamp, sempre abertos e motivadores do meu trabalho.

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

À comissão de estatística da FCM/Unicamp – Helymar da Costa Machado e Andréa Ferreira Semolini – pela análise estatística.

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

Aos sujeitos desta pesquisa, sem a colaboração dos quais este trabalho não teria sido possível.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta pesquisa.

Este trabalho recebeu o apoio da FAPESP.

*“Sem o esforço da busca, você
jamais irá sentir o sabor da vitória”*

(Charles Chaplin)

	<i>Pág</i>
RESUMO	xxiii
1. INTRODUÇÃO	27
1.1. Psicologia da Saúde	29
1.2. Epilepsia	34
1.3. Psicologia e Epilepsia	37
2. OBJETIVOS	47
2.1. Geral	49
2.2. Específicos	49
3. MÉTODO	51
3.1. Seleção da amostra	53
3.2. Ambiente	54
3.3. Sujeitos	54
3.4. Instrumentos	55
3.5. Procedimento	59
3.6. Análise Estatística	60

4. RESULTADOS	61
4.1. Parte I – resultados obtidos através dos protocolos aplicados	63
4.2. Parte II – resultados obtidos através das relações estatísticas estabelecidas na pesquisa	76
5. DISCUSSÃO	81
6. CONCLUSÃO	91
7. SUMMARY	95
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
9. ANEXOS	109

LISTA DE TABELAS

	<i>Pág</i>
Tabela 1: Número de comportamentos inadequados por período	79
Tabela 2: Número de comportamentos inadequados nos pais e filhos	79
Tabela 3: Controle de crises no primeiro atendimento e depois de seis meses....	79
Tabela 4: Comparação das propostas de mudança e das mudanças realizadas....	80

LISTA DE GRÁFICOS

	<i>Pág</i>
Gráfico 1: Identificação das crianças e da participação dos pais nos grupos ...	54
Gráfico 2: Características clínicas das crianças com epilepsia	55
Gráfico 3: Principais crenças dos pais a respeito da epilepsia	63
Gráfico 4: Reações emocionais dos pais frente à primeira crise	64
Gráfico 5: Reações emocionais dos pais frente ao diagnóstico da epilepsia	65
Gráfico 6: Fatores mais estressantes decorrentes da epilepsia	65
Gráfico 7: Atitudes dos pais diante dos fatores estressantes	66
Gráfico 8: Identificação das áreas mais influenciadas pela epilepsia	66
Gráfico 9: Identificação das principais áreas afetadas na família	67
Gráfico 10: Comportamento das crianças depois do início da epilepsia	68
Gráfico 11: Relacionamento entre irmãos	69
Gráfico 12: Relacionamento das crianças com seus pais	69
Gráfico 13: Comportamentos dos pais na relação com seus filhos	70
Gráfico 14: Comportamentos dos pais depois da primeira crise dos filhos	71
Gráfico 15: Identificação da escolaridade das crianças	72
Gráfico 16: Propostas de mudanças dos comportamentos dos pais na relação com seus filhos no período de seis meses	74
Gráfico 17: Mudanças ocorridas nos comportamentos dos pais na relação com seus filhos	76
Gráfico 18: Identificação das crenças no pré-teste e nos pós-testes 1 e 2	77

LISTA DE QUADROS

	<i>Pág</i>
Quadro 1: Mediação direta entre variável psicológica e condições de saúde.....	31
Quadro 2: Mediação indireta entre variável psicológica e condições de saúde.....	32

LISTA DE ANEXOS

	<i>Pág</i>
Anexo 1: Quadro 1: Classificação das crises epiléticas	111
Anexo 2: Quadro 2: Classificação das epilepsias e síndromes epiléticas	113
Anexo 3: Ficha de identificação da criança	115
Anexo 4: Protocolo de identificação de crenças	117
Anexo 5: Protocolo do impacto da doença na família	119
Anexo 6: Protocolo de investigação do relacionamento criança e família	121
Anexo 7: Protocolo de investigação de mudanças 1 (pós-teste 1)	123
Anexo 8: Protocolo de investigação de mudanças 2 (pós-teste 2)	125
Anexo 9: Carta de consentimento	127



RESUMO

A epilepsia é uma condição neurológica muito comum na infância, cujo diagnóstico revela uma alta incidência de desajustamento familiar que compromete a qualidade de vida do paciente e sua família. Esta pesquisa teve como objetivo verificar a eficácia do grupo de apoio, na identificação e esclarecimento de variáveis familiares ligadas à epilepsia.

Foram aplicados protocolos pré-testes em pais de 21 crianças com epilepsia benigna da infância - diagnóstico recente, de 5 a 15 anos de idade, que participaram dos grupos no setor de Psicologia/Epilepsia do HC/Unicamp. Seguiu-se apresentação de um vídeo educativo e consequente discussão sobre a epilepsia e aspectos relacionados. Logo após, houve a aplicação do protocolo pós-teste 1 para verificar as mudanças ocorridas nos pais no que se refere a comportamentos e crenças. Após seis meses, houve a aplicação do pós-teste 2 para avaliar a persistência das mudanças ocorridas.

As crenças que mais apareceram neste estudo foram: medo da criança engolir a língua durante a crise (76,19%), medo de apresentar uma doença mental futuramente (66,67%). Frente a primeira crise, apareceram sentimentos de medo, confusão e tristeza. Na relação com o filho, 76,19% dos pais protegem constantemente e 90,48% vivem na expectativa de uma nova crise. Em relação ao pós-teste 1, todos os pais acreditam que as informações oferecidas modificaram as crenças que possuíam. No pós-teste 2, 80,95% dos pais não relataram grandes dúvidas sobre a epilepsia. A maioria dos pais (90,48%) considera a relação com seus filhos melhor do que antes, sendo que 85,71% mudaram sua maneira de se comportar em relação aos mesmos.

A desmistificação de crenças e preconceitos, através de informações adequadas sobre a doença, fornecidas nos grupos de apoio influencia positivamente a família, prevenindo alterações de comportamentos e garantindo cuidados mais efetivos no atendimento à criança com epilepsia.



1. INTRODUÇÃO

1.1. PSICOLOGIA DA SAÚDE:

A inserção do psicólogo na área da saúde pode ser considerada recente. Apesar de existirem profissionais que atuam nessa área há mais de trinta anos, só nas décadas de 80-90 é que este campo se fortaleceu, tendo muitos profissionais atuando em diferentes contextos de saúde: desde os centros de saúde até os hospitais-escola e as clínicas especializadas. O envolvimento da Psicologia com a saúde cresceu muito neste século, quando a American Psychologic Association, em 1911, promoveu um painel sobre o papel do psicólogo na formação médica, fazendo com que os estudantes de medicina tivessem aulas de Psicologia para aprenderem a lidar melhor com a condição humana de seus pacientes. Este assunto foi retomado em 1950 quando as faculdades americanas começaram a incluir psicólogos em seus quadros de docentes (GUIMARÃES, 1999).

Todas essas mudanças foram geradas pelo avanço do conhecimento médico e científico e pelas consequências da modernidade. Com isso, também houve uma mudança na prática médica, com uma visão mais global diante do atendimento do paciente, considerando-se o impacto das doenças em todos os aspectos da vida do indivíduo; o que não acontecia antes quando era dada pouca atenção aos aspectos psicológicos, sociais, comportamentais e familiares das pessoas com qualquer tipo de doença (SOUZA *et al.*, 2000).

Assim, surgiu a Psicologia da Saúde, definida como: “o conjunto de contribuições educacionais, científicas, profissionais e específicas da Psicologia para promover e manter a saúde, prevenir e tratar a doença, identificando fatores etiológicos e diagnósticos da saúde, doença e disfunções correlacionadas, além da análise e melhora do sistema de cuidados à saúde e da política da saúde” (MATARAZZO, 1980). Com isso, houve a necessidade de um profissional que trabalhasse junto às equipes médicas e que desse atenção especial às variáveis psicológicas de cada paciente (AMARAL & YOSHIDA, 1993).

O psicólogo que trabalha nesta área (e mais especificamente com a Psicologia Comportamental), tem como objetivo estudar comportamentos. A preocupação do psicólogo é investigar e intervir em comportamentos que promovem a saúde ou mantêm a

doença. Portanto, ele trabalha diretamente com as contingências que estão operando na vida do paciente, com as crenças e regras que governam seu comportamento e que envolvem adesão ao tratamento, prevenção, controle de recaídas, etc (AMARAL, 1999).

Até o início do século, as doenças agudas, geralmente viróticas ou bacterianas (pneumonia, tuberculose, gastroenterite...) eram tidas como as principais causas de morte. Atualmente, embora ainda possam matar, essas doenças estão sob o controle dos avanços da medicina. Com isso, as principais causas de morte e de comprometimento da qualidade de vida atualmente, são as doenças crônicas, cuja etiologia e evolução contam com mediadores comportamentais.

Os modernos recursos da medicina asseguram um tratamento especializado e vários anos de sobrevida às pessoas portadoras de doenças crônicas. Porém, esses avanços não contemplam a melhoria da qualidade de vida e as implicações práticas e psicológicas para o paciente. Por isso, a Psicologia da Saúde busca investigar o processo saúde-doença e atuar no sentido de contribuir diretamente com as especialidades médicas para modificar e instalar comportamentos de saúde, melhorando o bem-estar do paciente e sua família, antes, durante e depois da doença (GUIMARÃES, 1999).

A relação saúde-doença e suas variáveis psicológicas é hoje vista como bidirecional, ou seja: a saúde pode ser afetada por variáveis psicológicas da mesma forma que os processos psicológicos e sociais podem ser afetados pelas condições de saúde ou doença do organismo (GUIMARÃES, 1999).

Principalmente nas condições crônicas, os processos fisiológicos envolvidos podem influenciar significativamente o funcionamento das pessoas nos diferentes aspectos: emocional, social, sexual, ocupacional, entre outros. Apesar de haver grande diferença nos níveis das limitações impostas pelas doenças crônicas (problemas no emprego, problemas financeiros, dificuldades no relacionamento familiar e social, diminuição da satisfação antes obtida em várias atividades,...), geralmente há um efeito comprometedor na qualidade de vida do paciente e sua família. A doença pode causar para o paciente vários problemas, que muitas vezes extrapolam seus próprios limites. Por esta razão, muitos deles procuram terapeutas para trabalhar com as dificuldades geradas não pela doença em si, mas pelas consequências psicológicas, sociais e comportamentais que esta doença traz (desemprego, baixa auto-estima, depressão, uso de álcool e outra drogas, ...).

A interação entre saúde-doença e variável psicológica pode se dar através de dois processos: a mediação direta e a mediação indireta, como mostrado nos quadros 1 e 2 (NICASSIO & SMITH, 1995).

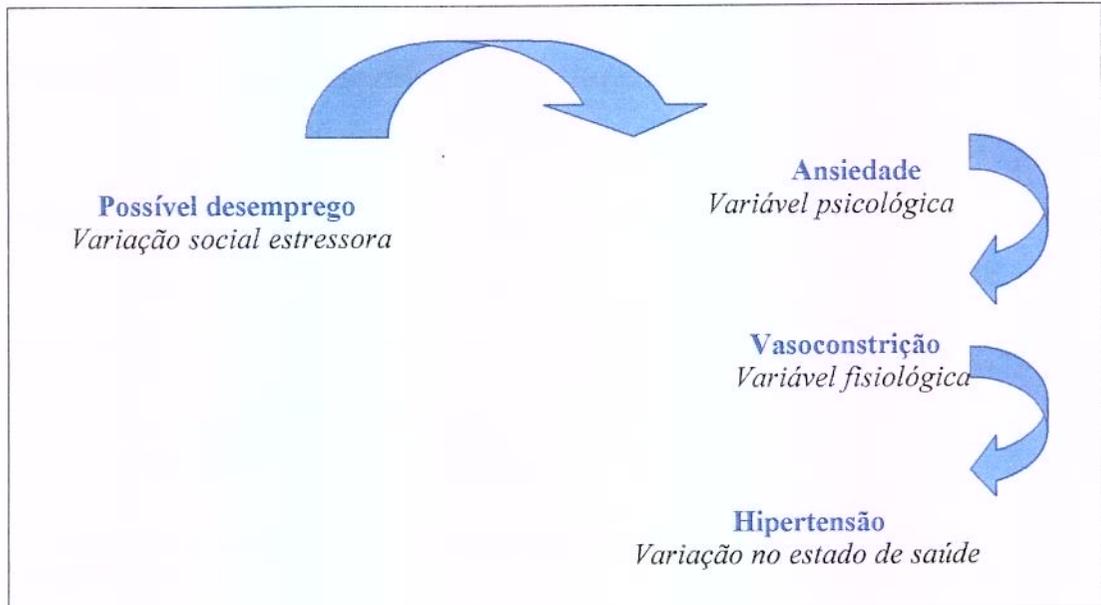
- *mediação direta*: a variável psicológica é claramente associada a variações na saúde, por exemplo, quando a ansiedade provoca a tensão muscular.

Quadro 1: Mediação direta entre variável psicológica e condições de saúde (NICASSIO & SMITH, 1995).



- *mediação indireta*: a variável psicológica contribui para a ocorrência de um fator orgânico intermediário que provoca, por sua vez, a alteração da saúde. Por exemplo: um paciente com hipertensão corre risco de perder o emprego e por isso, apresenta muita ansiedade. O aumento dessa ansiedade provoca uma vasoconstrição periférica, cuja consequência imediata é o aumento da pressão sanguínea.

Quadro 2: Mediação indireta entre saúde-doença e variável psicológica (NICASSIO & SMITH, 1995).



O psicólogo atua então no sentido de analisar essas relações e modificar os comportamentos do paciente, promovendo uma melhora em sua vida como um todo. Todo o tempo, ele busca uma melhor qualidade de vida para o paciente e sua família.

A proposta de trabalho do psicólogo na área da saúde deve considerar o perfil do paciente e sua família, as especificidades do seu quadro clínico, os recursos disponíveis e os procedimentos necessários, as implicações psicológicas e sociais decorrentes dessa doença. Com isso, consegue-se como ganhos secundários: melhora na qualidade de vida, redução do stress, maior aderência ao tratamento e melhor contato entre pacientes e médicos.

Pode-se dizer que a intervenção do psicólogo dentro da área da saúde varia de acordo com o contexto e com a doença em questão. De modo geral, o psicólogo tem funções relevantes nas seguintes etapas de uma doença (GUTMARÃES, 1999):

- prevenção,
- tratamento,
- reabilitação.

A **prevenção** é feita através de procedimentos comportamentais para adquirir e manter hábitos saudáveis, preventivos e promotores de saúde, como por exemplo: a prática de exercícios físicos, a redução no consumo de álcool e outras drogas, a adesão a uma dieta saudável,...

O **tratamento** da doença refere-se a programas interventivos quando a doença já está instalada. Nesta etapa, os procedimentos visam fortalecer o paciente e sua família, fazendo com que ele:

- aceite e se adapte às limitações impostas pela doença ou tratamento;
- realize adequadamente o tratamento medicamentoso e alimentar prescritos;
- mude hábitos e estilo de vida;
- tenha controle sobre a dor e o stress;
- possa tomar decisões, inclusive em relação aos tratamentos existentes;
- sinta-se preparado para o uso de procedimentos invasivos ou dolorosos, enfrentando as possíveis consequências.

A **reabilitação** inclui procedimentos que visam a melhora da qualidade de vida do paciente, mesmo com os limites impostos pela condição clínica ou possíveis sequelas, treinando a aquisição de novas habilidades ou retomando as já esquecidas e auxiliando o paciente na revisão de valores que podem fazê-lo retornar à vida “normal” após o diagnóstico da doença crônica.

De maneira geral, em todas as situações, podemos dizer que o psicólogo deve treinar o paciente para desenvolver novas habilidades e maneiras de enfrentar e de lidar com a doença crônica, seu diagnóstico e seu tratamento. Também não deve deixar progredir os quadros clínicos associados que muitas vezes aparecem, como depressão, ansiedade, tentativas de suicídio, negação. Esses quadros muitas vezes, já fazem parte do repertório do paciente, mas com a doença, tendem a ser acentuados; daí a importância da identificação prévia dos recursos básicos do paciente. Em todo o processo, o psicólogo deve estar preparado para lidar com a morte, auxiliando o paciente e sua família a entender a evolução da doença.

1.2. EPILEPSIA:

A epilepsia é uma condição neurológica, que ainda não possui uma definição totalmente satisfatória. É considerada uma condição crônica, compreendendo um grupo de doenças que têm em comum as crises epiléticas que ocorrem na ausência de doença tóxica-metabólica ou febril. Estas crises são eventos clínicos que refletem uma atividade elétrica anormal, de início súbito que acomete uma (crise parcial) ou várias (crise generalizada) áreas do cérebro. (GUERREIRO *et al.*, 2000; SANDER & HART, 1999; PALMINI & COSTA, 1998).

Ao contrário do que se pensa, a epilepsia é o mais comum distúrbio grave neurológico existente em todo o mundo. Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas terão epilepsia em algum momento de suas vidas. No Brasil é estimado que existam mais de três milhões de pessoas com epilepsia (prevalência de 2%), acometendo principalmente as crianças e os idosos (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). Aproximadamente 70% dos pacientes com epilepsia têm suas crises controladas pelo uso adequado das drogas anti-epiléticas (PALMINI & COSTA, 1998).

As crises epiléticas podem ser classificadas de diferentes formas. Entretanto, a mais usada é a proposta pela International League Against of Epilepsy (ILAE), que se baseia nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises (COMMISSION, 1981): anexo 1

A classificação das epilepsias e síndromes epiléticas foi também proposta pela ILAE e considera as semelhanças em relação aos tipos de crises, idade de início, sintomas clínicos ou neurológicos associados, história familiar, dados eletroencefalográficos e prognóstico, como mostrado no anexo 2 (COMMISSION, 1989).

Dentre os tipos, será considerada a *epilepsia benigna da infância*, que tem como principal característica a tendência para a remissão completa de crises sem deterioração neuropsíquica (SILVA & GUERREIRO, 2000).

Algumas outras características das epilepsias benignas da infância, de acordo com AICARDI (1988) são: inteligência normal, ausência de sinais neurológicos anormais, ausência de dano cerebral demonstrável, baixa frequência de crises, apenas um tipo de crise e boa resposta ao tratamento com drogas anti-epiléticas.

As principais síndromes epilépticas benignas, segundo Aicardi (1988), são:

- convulsão neonatal benigna idiopática
- convulsão neonatal benigna familiar
- epilepsia mioclônica benigna do lactente
- epilepsia ausência infantil
- epilepsias parciais benignas da infância
- epilepsias com crises tônico-clônico-generalizadas na infância
- epilepsia da leitura
- epilepsia ausência juvenil
- epilepsia mioclônica juvenil
- epilepsia com crises tônico-clônico-generalizadas ao despertar
- epilepsia parcial benigna do adolescente
- epilepsias fotossensíveis

Nesta pesquisa, serão consideradas as seguintes epilepsias benignas:

1) *epilepsia de ausência infantil*: predomina em crianças de 3 a 12 anos de idade e representa 8% das epilepsias em crianças da fase escolar. As crises de ausência se apresentam como perda total da consciência durante 5 a 25 segundos, sendo que neste período, a criança fica totalmente desconectada do meio, não responde à estímulos e, depois de terminada a crise, continua realizando a tarefa anterior. Essas crises iniciam-se espontaneamente, mas podem ser estimuladas por diversos fatores: emocionais, intelectuais, metabólicos. A frequência dessas crises pode chegar a 200 crises por dia. Este tipo de síndrome ocorre em crianças previamente normais, com história familiar positiva. Quando tratada adequadamente, a epilepsia de ausência infantil terá sua evolução realmente benigna.

2) *epilepsias parciais benignas da infância*:

- com paroxismos centro-temporais (ou rolândica): acomete crianças de 3 a 13 anos e é a forma mais comum das epilepsias infantis, representando 25% das mesmas. As crises iniciam-se com parestesias unilaterais envolvendo a face e duram aproximadamente 1 a 2 minutos, não há perda da consciência e a crise pode estender-se ao braço e, raramente, à perna. Ocorre em crianças previamente normais com história familiar positiva. A benignidade deste tipo de epilepsia está na absoluta recuperação e na capacidade dessas crianças comandarem normalmente suas vidas quando adultas.
 - com paroxismos occipitais: ocorre em crianças de 1 a 17 anos. Os sintomas visuais são ictais e caracterizados por perda parcial ou total do campo visual. Os sintomas não visuais seguem os visuais. O prognóstico é bom, havendo 5% de recorrência na fase adulta.
 - com sintomas afetivos (epilepsia benigna psicomotora): ocorre em crianças de 2 a 10 anos de idade. As crises iniciam-se com uma manifestação de angústia ou terror seguida por choro, palidez ou rubor, sudorese, dor abdominal, possível bloqueio da fala e duram de 1 a 2 minutos, podendo repetir-se várias vezes ao dia. O prognóstico é bom, com remissão na puberdade.
- 3) *epilepsia com crises tônico-clônico-generalizadas na infância*: acomete crianças de 3 a 11 anos de idade e tem frequência baixa. Possui bom prognóstico, sendo que os pacientes ficam livres das crises assim que a medicação é iniciada.
 - 4) *epilepsia de ausência juvenil*: predominam em crianças entre 10 e 17 anos de idade e sua prevalência é maior do que a epilepsia de ausência infantil. A resposta ao tratamento é boa, mesmo com crises associadas.
 - 5) *epilepsia mioclônica juvenil*: acomete crianças de 9 a 17 anos de idade e representa 7 a 9% das epilepsias. As crises mioclônicas juvenis acontecem principalmente ao despertar e são caracterizadas por crises tônico-clônico-generalizadas e crises de ausência. Com tratamento medicamentoso adequado e adaptação ao modo de vida, o prognóstico é muito bom.

- 6) *epilepsia com crises tônico-clônico-generalizadas ao despertar*: ocorre em crianças de 6 a 15 anos de idade e é caracterizada por crises tônico-clônico-generalizadas. O prognóstico é bom, mas possui alta taxa de reincidência.
- 7) *epilepsia parcial benigna do adolescente*: predomina em adolescentes de 13 e 14 anos de idade. As crises são caracterizadas por sucessão de sinais associados com envolvimento gradual das áreas corticais primárias e secundárias (sinais motores e sensitivos). A evolução é satisfatória, sendo por isso chamada de epilepsia parcial benigna do adolescente.
- 8) *epilepsias fotossensíveis*: podem ocorrer em pessoas entre 5 e 24 anos de idade. As crises costumam ser crises tônico-clônico-generalizadas, mioclônicas ou de ausência e são desencadeadas por foto-estimulação intermitente (como a televisão, por exemplo). O tratamento baseia-se na evitação dos estímulos desencadeantes e medicação adequada, tendo um prognóstico muito favorável.

O prognóstico da epilepsia, entendido como a probabilidade do paciente entrar em um período de remissão das crises, é bom a longo prazo para o controle das crises, sendo que a epilepsia recém-diagnosticada tem, em geral, um melhor prognóstico (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). É possível uma investigação psicológica mais acurada do impacto da doença no paciente e sua família quando se observa a epilepsia recém-diagnosticada.

1.3. PSICOLOGIA E EPILEPSIA:

A epilepsia, de um modo geral, por ser uma condição neurológica crônica, afeta o comportamento e o bem-estar da pessoa. O seu diagnóstico revela uma alta incidência de dificuldades psicossociais que influenciam no ajustamento social e na qualidade de vida da criança e sua família (JACOBY, 1992). A qualidade de vida refere-se à satisfação do indivíduo com sua vida e à sua percepção de bem-estar, relacionados com suas expectativas e objetivos, que dependem do contexto cultural onde vive (RIBEIRO *et al.*, 1998; SOUZA *et al.*, 2000). Os pais normalmente possuem muitos questionamentos, que quando não respondidos, elevam o stress e a ansiedade, prejudicando sua qualidade de vida:

- porque as crises ocorrem?
- o que se pode fazer para preveni-las?
- quando ocorre uma crise, o que se pode fazer para ajudar?
- a pessoa com epilepsia tem outro tipo de comprometimento?
- a epilepsia tem cura ou tem que se viver com ela para sempre?
- por quanto tempo meu filho terá que tomar remédio?
- a epilepsia atrapalha a escola?

A primeira pessoa que os pais procuram para responder estas perguntas é o médico e é ele quem fornece o diagnóstico apropriado e, com isso, altera o status social do paciente, pois transforma pessoas “normais” em pessoas “portadoras de epilepsia”. Este status pode causar mais preocupação do que as próprias crises, pois há o estigma relacionado ao que é ter epilepsia (SOUZA *et al.*, 1998; GOLDSTEIN *et al.*, 1990; SCAMBLER & HOPKINS, 1986).

Os comportamentos que os pais de crianças com epilepsia exibem, dependem em parte do tipo da crise, da severidade da epilepsia, da presença de outras desordens, dos efeitos medicamentosos e também dos fatores psico-sócio-culturais: crenças, aspectos familiares e sociais e características individuais da criança (SOUZA *et al.*, 2000; HOARE & KERLEY, 1991).

O diagnóstico de uma condição crônica, como a epilepsia, gera nos pais uma série de sentimentos, que quase sempre incluem: medo, ira, culpa, tristeza, ansiedade, confusão, negação, preocupação, medo da epilepsia vir acompanhada de desordens de personalidade, medo dos efeitos dos medicamentos (LEWIS *et al.*, 1991). Estes sentimentos provocam comportamentos normalmente inapropriados, tais como: superproteção, permissividade, rejeição e baixa expectativa em relação a seus filhos. Os pais os tratam como doentes, acreditando que qualquer atividade pode precipitar uma crise (THOMPSON & UPTON, 1994). Muitas vezes, o excesso de cuidados é tanto que os pais acabam se esquecendo dos outros membros da família, o que gera conflitos e stress familiar.

A partir destas reações, as crianças aprendem rapidamente que há algo de errado com elas e, conseqüentemente, começam a apresentar comportamentos inadequados de dependência, insegurança, irritabilidade, imaturidade. Os pais, dessa forma, treinam seus filhos a se sentirem apreensivos e preconceituosos com relação à epilepsia, perpetuando o estigma. Neste contexto, a família começa a ter menos proximidade e mais restrições de comportamentos, de atividades e de comunicação (THOMPSON & UPTON, 1994). Se os pais enfrentassem o diagnóstico de uma doença crônica, como a epilepsia, de uma maneira mais positiva, com certeza o ajustamento da criança iria ser mais adequado (AUSTIN, 1988).

Como as crises são inesperadas e ocorrem em frequência imprevisível, os pais utilizam estes comportamentos inapropriados para compensar a falta de controle que sentem sobre as mesmas, o que contribui para problemas de ajustamento das crianças, além de gerar o stress familiar, relacionado com as tensões nas relações entre pais e filhos, cônjuges e irmãos, interferindo negativamente na qualidade de vida. Vários estudos confirmam que a situação familiar é um dos fatores preditivos mais importantes dos problemas psicossociais nas crianças com doenças crônicas (FERNANDES & SOUZA, 2001; FEJERMAN & CARABALLO, 2000; TRIMBLE & DODSON, 1994).

Todos estes sentimentos e reações dos pais estão baseados sobretudo no desconhecimento sobre a doença e nos equívocos e medos sobre as crises, medicamentos, o que podem e o que não podem fazer, estigma e discriminação (DEVINSKY & PENRY, 1993), que geram medo, ansiedade, raiva, negação, confusão e conseqüentemente, traz problemas de comportamento para as pessoas envolvidas. Para muitas delas, viver com o estigma da epilepsia é mais difícil do que viver com as limitações físicas impostas pelas crises ou pelo tratamento (COLLINGS, 1990; MCLIN & BOER, 1995).

A frequência da epilepsia é alta na idade escolar e muitas crianças com epilepsia acabam não se saindo bem na escola, tendo dificuldades de aprendizagem e de interação social. Estas dificuldades podem estar ligadas à própria epilepsia (idade de início, tipo de epilepsia, etiologia e tratamento, grau de controle das crises, tipo e dosagem da medicação) ou à fatores psicológicos, como: qualidade de instrução, baixa expectativa dos professores e pais, baixa auto-estima da criança, rejeição dos professores e colegas, entre

outros (SOUZA *et al.*, 2000). Estes fatores podem ser importantes determinantes do baixo rendimento escolar e, por isso, é necessário que professores e colegas saibam que a criança tem epilepsia e também como devem proceder no caso de uma crise ocorrer, encarando esta doença de uma maneira normal e adequada.

Muitos problemas que afetam a qualidade de vida da criança e sua família estão relacionados às drogas anti-epilépticas (DAEs). Estas são escolhidas pelo médico de acordo com o tipo de crise e devem ter maior eficácia e menor toxicidade, sempre tentando minimizar os possíveis efeitos colaterais.

O tipo de síndrome epiléptica (generalizadas ou parciais) pode também influenciar diretamente a qualidade de vida do paciente, algumas costumam ser facilmente controladas e com bom prognóstico, como o caso da epilepsia benigna da infância, enquanto outras são mais dificilmente controladas. A severidade da epilepsia pode não ser o fator mais importante para se conviver com essa desordem. Muitas pessoas possuem uma vida feliz porque aprenderam a lidar com esta doença. O importante é a atitude, como a pessoa se vê e como vê a doença, depende da interpretação que ela dá à situação, dos recursos adaptativos e da história de aprendizagens que teve frente a determinadas situações (SILVA & MARCHI, 1997).

A epilepsia é uma desordem antiga e, devido ao caráter inesperado das crises, sempre possuiu um caráter místico, dependente de interferências sobrenaturais, sendo conhecida como o “mal sagrado” (SILVEIRA, 1998). Por essas razões já enraizadas na história, a epilepsia é uma condição estigmatizante “por excelência”. Por causa de sua incerteza clínica e do seu significado social, o impacto da epilepsia da vida das pessoas é muito significativo (BAKER *et al.*, 1997).

Alguns pacientes e seus familiares não têm um conhecimento profundo a respeito das crises e da epilepsia. Embora muitos saibam que as crises refletem algo anormal na atividade elétrica do cérebro, mitos e preconceitos sobre causas e consequências ainda existem. Alguns pacientes acreditam que a cada crise algumas células do cérebro são destruídas; outros acreditam que existe risco de morte. Para alguns pacientes, as crises continuam a representar um tipo de maldição ou aflição espiritual. Pacientes podem ter

sensações diferentes durante as crises, e as ocultam para seus médicos e outros profissionais envolvidos, por causa do receio de serem considerados “loucos” (BAKER *et al.*, 1997; GUMNIT, 1997; DEVINSKY & PENRY, 1993).

As pessoas ouvem histórias provenientes de uma infinidade de fontes (vizinhos, amigos, parentes) e raramente checam a validade destes conceitos com os profissionais envolvidos no tratamento. Existem várias estórias estranhas a respeito da epilepsia, das suas causas e do que acontece com a pessoa que possui crises. Muitas dessas idéias inadequadas não possuem base científica, mas infelizmente, são reforçadas culturalmente acabando, na maioria das vezes, sendo responsáveis por sentimentos e atitudes negativas (GUERREIRO *et al.*, 1994).

Mitos e preconceitos sobre o tratamento medicamentoso prevalecem. Pacientes sempre têm questões sobre o uso das drogas anti-epilépticas (DAEs) que sempre revelam medo sobre seu uso. A falta de informação e o desconhecimento podem contribuir para o não cumprimento ou não obediência ao tratamento e também para a alteração na dosagem ou parada súbita. Em muitos casos, pacientes têm medos exagerados dos efeitos adversos das medicações, mas não percebem o perigo das crises para si próprios (DEVINSKY & PENRY, 1993).

A natureza e a extensão de mitos e preconceitos sobre a epilepsia e seu tratamento variam entre pacientes. Para alguns, nunca há informação suficiente, eles lêem livros sobre o funcionamento do cérebro, epilepsia, medicamentos e sempre fazem perguntas para os profissionais envolvidos no tratamento. Para a maioria, entretanto, existem lacunas no conhecimento e, às vezes, estas são extensas e com muitos mitos e preconceitos. Algumas das muitas dificuldades dos problemas psicossociais das pessoas com epilepsia são baseadas em equívocos e medos sobre as crises, tratamento, prognóstico, estigma e discriminação (DEVINSKY & PENRY, 1993).

Geralmente, a epilepsia tem uma má conotação, pois é associada com doença ou retardo mental. Existe um alto nível de ansiedade alimentado por crenças irracionais e pelo medo da epilepsia vir acompanhada de sérios problemas de comportamento e personalidade (THOMPSON & UPTON, 1994). Informações que são totalmente errôneas e que acarretam sérios danos às pessoas, influenciando negativamente seu ajustamento comportamental e psicossocial (FORD *et al.*, 1983). As crenças mais comuns são:

- a epilepsia é contagiosa
- a epilepsia é causada por um verme
- a epilepsia é causada por masturbação excessiva
- a epilepsia causa doença mental
- a epilepsia causa retardo mental
- as pessoas com crises estão possuídas pelo demônio
- as pessoas com epilepsia vão engolir a língua durante a crise
- a crise aparece quando alguém contraria (diz 'não') o paciente

Diante deste contexto, a Psicologia aparece com uma abordagem mais ampla, considerando o indivíduo como um todo. Avalia o impacto da doença na vida da pessoa e sua família, a qualidade de vida, os aspectos sociais, psicológicos, emocionais (comportamentos em diferentes situações, relações interpessoais, habilidades acadêmicas, percepções e sentimentos) e previne ou reduz os riscos de complicações psicológicas inerentes ao diagnóstico da epilepsia (FEJERMAN & CARABALLO, 2000; SOUZA *et al.*, 2000; HOARE & KERLEY, 1991).

As funções da Psicologia diante da epilepsia são:

- compreender a doença, seu tratamento e seu prognóstico, através de informações obtidas com médicos e temas da literatura;
- compreender a relação entre saúde-doença e as variáveis psicológicas;
- avaliar as necessidades e condições psicológicas, sociais e clínicas do paciente;
- ter habilidade técnica para promover a intervenção conforme as condições encontradas;

- treinar ou retomar as habilidades dos pacientes;
- avaliar acuradamente o paciente, através de informações fornecidas pelo próprio paciente (sua sintomatologia, padrões de comportamento, percepção sobre a doença, diferentes aspectos de sua vida) e pela família (os familiares observam os comportamentos do paciente em diferentes situações e durante mais tempo que os profissionais);
- identificar / investigar não apenas os aspectos relacionados à doença (tipo, frequência e severidade das crises,...), como também as variáveis psicológicas e familiares relacionadas à epilepsia: fatores culturais, impacto da doença, relacionamento familiar, mudanças ocorridas, ...

Esta pesquisa preocupou-se com a investigação de variáveis familiares, dada sua importância no controle de crises e na qualidade de vida.

A partir do levantamento das variáveis psicológicas que interferem na relação do indivíduo com seu meio e consigo mesmo, é feito um programa de intervenção que discute as dificuldades psicossociais e escolares da criança e sua família. O trabalho com grupos é muito útil no contexto da saúde, por razões de custo-benefício, rapidez de atendimento e por atingir um número maior de pessoas (AMARAL, 1999).

A participação da família no processo de atenção ao paciente é de grande importância, porque ela própria necessita de cuidados especializados, por estar sofrendo o impacto dos efeitos secundários e generalizados da doença. A família é, em primeiro lugar, o estímulo controlador do comportamento apresentado pelo paciente quando os sintomas se manifestam. A família pode evitar ou estimular que o paciente assuma comportamentos de “doente, coitado, dependente, inseguro”. Portanto, tem um papel mediador que auxilia o manejo comportamental das limitações impostas pela doença e favorece a recuperação do paciente. As relações familiares sadias são fontes importantes de suporte social e de auxílio no ajustamento psicossocial do paciente (GUIMARÃES, 1999).

A epilepsia pode causar um impacto psicológico no ajustamento social da criança e sua família e, como consequência, uma pobre adaptação da criança ao tratamento da epilepsia. Pesquisas realizadas com pais indicam que a epilepsia impõe um peso não só para a criança, mas especialmente para a família, restringindo atividades e aumentando responsabilidades para os pais e irmãos (HOARE & KERLEY, 1991). A qualidade da interação entre pais e filhos produz consequências no bem-estar da criança, no seu desempenho escolar, nas suas relações sociais, nas suas atividades. Estudos mostram que as famílias que possuem crianças portadoras de epilepsia ficam com baixos níveis de auto-estima, comunicação e suporte familiar e altos níveis de stress e ansiedade (AUSTIN, 1988; LOTHMAN & PIANTA, 1993).

Os grupos de apoio com pais trabalham as relações interpessoais e enfocam o tratamento de problemas e dificuldades, utilizando procedimentos por meio dos quais os pais são treinados para modificarem a interação com seus filhos, através de comportamentos mais eficazes, melhorando a qualidade das relações familiares e promovendo assim um melhor ajustamento à doença (McMAHON, 1996; WESSLER, 1996).

O trabalho com grupos de apoio para pais, especialmente nas doenças infantis, tem sido considerado um meio eficaz e adequado de se abordar pacientes e suas famílias. O trabalho em grupo, do ponto de vista psicológico, proporciona oportunidade para troca de experiências e vivências familiares, além de possibilitar a interação entre pais e profissionais da saúde. Estes grupos têm por objetivo auxiliar no conhecimento de informações, entender as reações das crianças nas crises, bem como discutir os medos, ansiedade e confusões dos pais a respeito da epilepsia infantil. O grupo é uma oportunidade para compartilhar idéias, expressar sentimentos e trocar experiências com outras pessoas que vivem situações similares. Nele, os pais podem aumentar seus conhecimentos, chorar, sentir medo e discutir mágoas e desconfortos relacionados à doença. Esta intervenção de grupo possui um forte potencial para proporcionar bem-estar, reduzindo a ansiedade dos pais, ajudando-os a verem seus filhos de maneira mais positiva e auxiliar no ajustamento da criança e sua família (FEJERMAN & CARABALLO, 2000; MATHERS, 1992; LEWIS *et al.*, 1991).

Na epilepsia, os grupos de apoio permitem uma avaliação compreensiva do impacto da epilepsia no bem estar psicológico e no ajustamento social da criança e sua família, bem como identifica fatores associados a adaptação da criança e seu tratamento (HOARE & KERLEY, 1991). Anteriormente, a abordagem médica da epilepsia possuía um caráter exclusivamente clínico, baseado na frequência, severidade e tipo das crises, com o objetivo de avaliar apenas a redução das crises. Pouca atenção era dada às mudanças que a epilepsia produz na criança e sua família, aos aspectos sociais, escolares e familiares dos pacientes (HOARE & RUSSEL, 1995).

Para se fazer uma avaliação adequada de pessoas com epilepsia, é preciso considerar não apenas os aspectos relacionados à doença (tipo, frequência e severidade das crises, etiologia, etc), mas também os aspectos psicológicos: comportamentais, sociais, emocionais e a qualidade de vida. Os modernos recursos da medicina asseguram tratamento especializado para as doenças crônicas e vários anos de sobrevida para o paciente. Porém, estes recursos não contemplam a melhoria da qualidade de vida e as implicações práticas e psicológicas para o paciente. Por isso, a Psicologia atua no sentido de contribuir diretamente com as especialidades médicas para modificar e desenvolver comportamentos de saúde, melhorando o bem-estar da pessoa e sua família (GUIMARÃES, 1999). A literatura faz referência a estes aspectos, levantando a necessidade de se desenvolverem instrumentos mais detalhados para essa investigação (SOUZA *et al.*, 1998).

Com isso, a partir de pesquisa na literatura (FERNANDES & SOUZA, 1999; SOUZA *et al.*, 1998) e da experiência com pais de crianças com epilepsia, verificou-se a necessidade de se criar instrumentos em que as variáveis familiares pudessem ser investigadas de maneira mais específica: crenças vindas do senso-comum, diferentes comportamentos das crianças, impacto da doença, relacionamento familiar, entre outros. A partir destas novas fontes de investigação, pretende-se ampliar o conhecimento das diferentes variáveis familiares e sua repercussão no comportamento da criança. A partir daí, cria-se condições para um tratamento mais efetivo na identificação e na prevenção de comportamentos inadequados e conseqüente melhora do stress, da ansiedade e da qualidade de vida, promovendo assim, um melhor ajustamento das crianças e suas famílias para conseqüente inclusão na sociedade.

O estudo com crianças portadoras de epilepsia recém-diagnosticada permite a possibilidade de uma atuação terapêutica mais efetiva e à identificação mais precoce do impacto dessa desordem na vida da criança e sua família. Com isso, consegue-se uma chance maior de se prevenir complicações psicológicas, comportamentais e sociais posteriores a partir do diagnóstico da epilepsia.

Além disso, a epilepsia benigna da infância não possui complicações de outras doenças associadas (como por exemplo, retardo no desenvolvimento neuro-psicomotor, retardo mental,...), sinais neurológicos anormais e tem um número mais baixo de crises ao dia, permitindo discriminar aspectos relacionados apenas à essa desordem.



2. OBJETIVOS

2.1. GERAL:

- verificar a eficácia dos grupos de apoio para pais, na identificação e no esclarecimento de variáveis familiares ligadas à epilepsia infantil.

2.2. ESPECÍFICOS:

- identificar a presença de crenças nos pais a respeito da epilepsia e a influência destas nas relações familiares;
- identificar o impacto psicológico da doença na família, a partir do início da epilepsia;
- verificar mudanças nos comportamentos dos pais e das crianças a partir do início das crises;
- verificar os comportamentos na relação dos pais com seus filhos portadores de epilepsia;
- verificar a eficácia do grupo de apoio na transmissão de informações sobre a doença e esclarecimento sobre os comportamentos na relação pais e filhos.



3. MÉTODO

3.1. SELEÇÃO DA AMOSTRA:

Na rotina do ambulatório de Neurologia do HC/Unicamp, mais especificamente do ambulatório de epilepsia infantil, os pais que acompanham a criança no dia do atendimento são convidados a participar voluntariamente dos grupos de apoio no setor de Psicologia aplicada à Neurologia.

Estes grupos de apoio são abertos, sendo que os pais podem participar quando desejarem. Acontecem uma vez por semana, todas as terças-feiras no período da tarde e são supervisionados pela psicóloga responsável. Normalmente, as informações são trazidas através de um vídeo, que descreve e demonstra como proceder durante as crises, elimina idéias errôneas a respeito da epilepsia, enfatiza a importância do uso da medicação adequada, além de trabalhar aspectos interacionais criança e pais na prevenção de alterações comportamentais. Estas informações são discutidas em seguida e envolvem temas relacionados às dificuldades que os pais sentem ao lidar com o filho portador de epilepsia, focalizando sempre a relação pais e filhos e visando o melhor ajustamento psicológico.

Os grupos de apoio não têm uma finalidade terapêutica porque os pais não são acompanhados semanalmente, mas cumprem a função de esclarecê-los sobre esta condição crônica e as dificuldades relacionadas ao fato de ter um filho com epilepsia.

Quando a discussão focaliza temas da área médica, os pais são orientados para que possam questionar o médico na consulta após a atividade grupal.

Caso seja detectada alguma dificuldade mais específica, ou caso os pais solicitem acompanhamento individual, eles são encaminhados para o atendimento psicoterapêutico no serviço de Psicologia aplicada à Neurologia.

Para a presente pesquisa foram formados quatro grupos de apoio, sendo que três ficaram com cinco pais e um com seis pais, em dias diferentes. A participação nos grupos foi, em sua maioria (52,38%), feita pelas mães que acompanhavam a criança no dia do atendimento no ambulatório de epilepsia infantil. Como critérios de inclusão nesta pesquisa, estes pais não deveriam ter participado anteriormente de grupos de apoio e seus filhos deveriam ter diagnóstico médico recente de epilepsia benigna da infância, sem apresentar transtornos psiquiátricos ou mentais associados.

3.2. AMBIENTE:

Os grupos de apoio foram realizados na sala de aula do ambulatório de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas do HC/Unicamp, com privacidade e com os recursos necessários para o desenvolvimento dos grupos, ou seja: cadeiras, televisão e vídeo-cassete.

3.3. SUJEITOS:

Foram pesquisados pais (onze mães, cinco pais, cinco casais) de 21 crianças portadoras de epilepsia benigna da infância com diagnóstico recente (menos de um ano e meio), com idade entre 5 e 15 anos (média 8,39), sendo que a maioria (85,71%) estava na faixa dos 5 aos 10 anos de idade. 57,14% das crianças eram do sexo masculino e 42,86%, do sexo feminino, como mostra o gráfico abaixo.

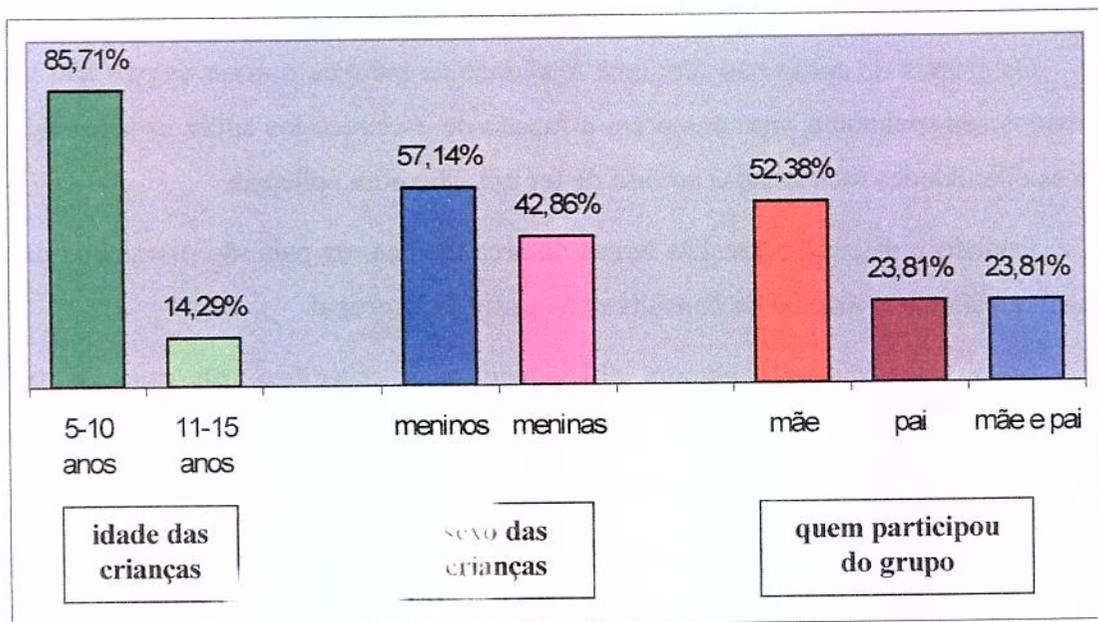


Gráfico 1: Identificação das crianças e da participação dois pais nos grupos

As crianças apresentavam tanto crises parciais (57,14%) como crises generalizadas (42,86%) e todas elas faziam tratamento medicamentoso. O início da epilepsia, na maior parte dos casos (80,95%), aconteceu dos 5 aos 10 anos de idade, como mostra o gráfico a seguir.

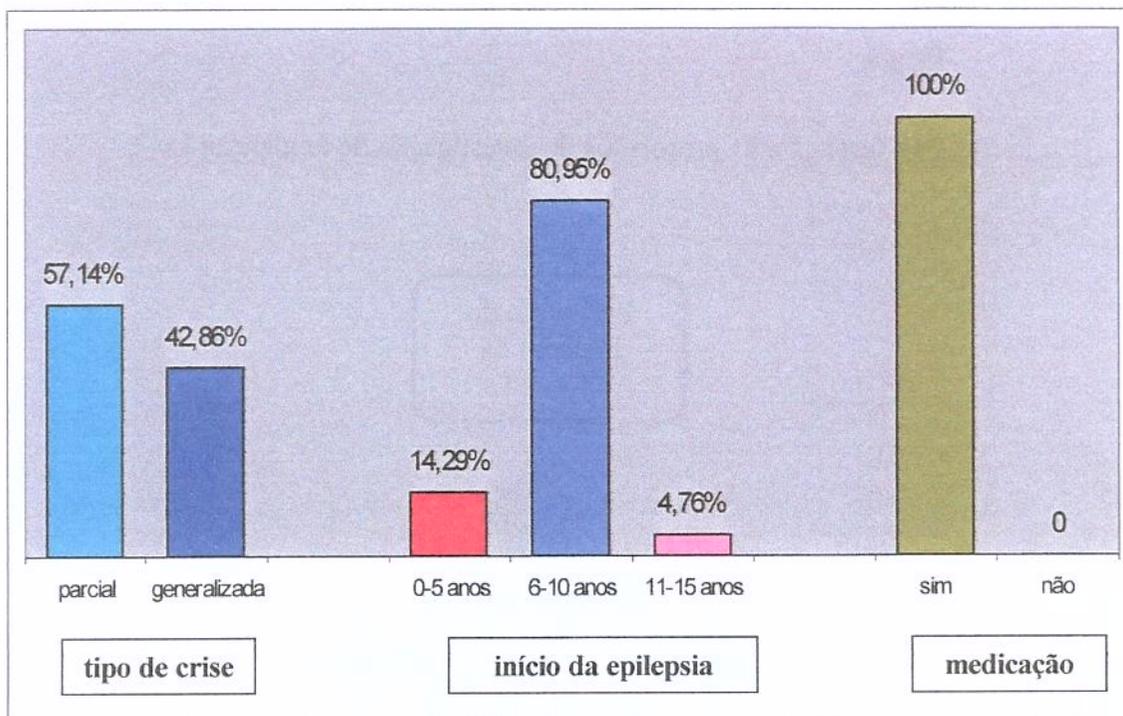


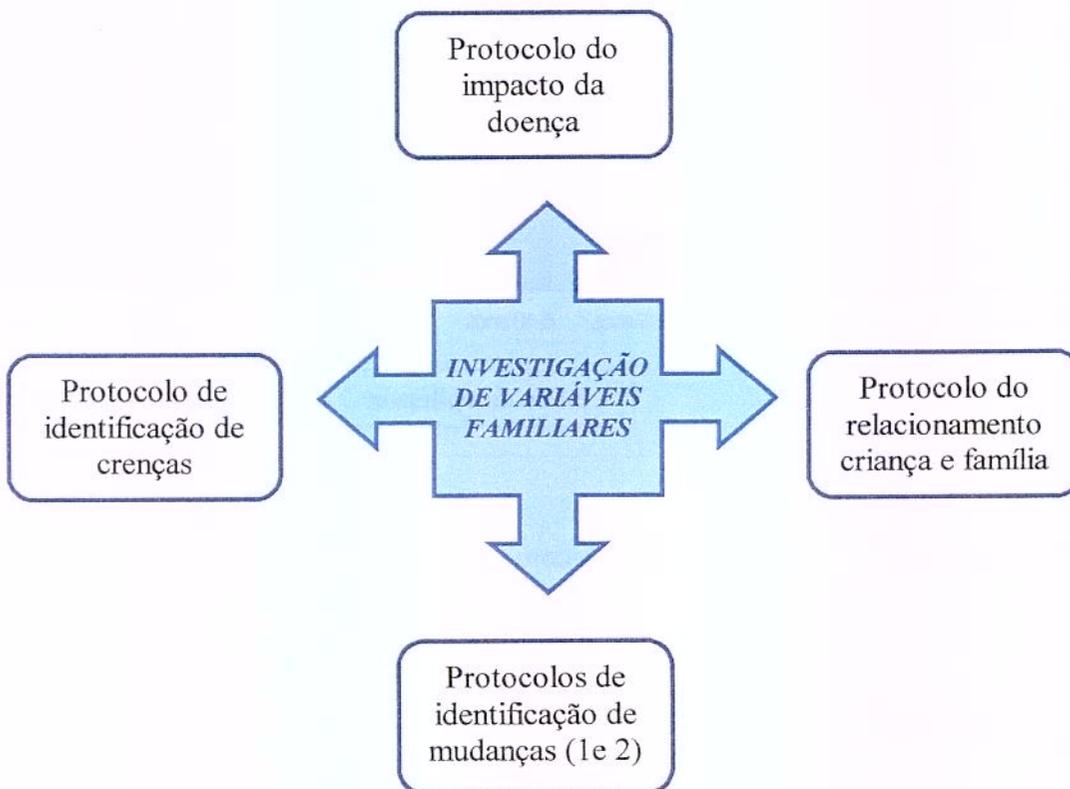
Gráfico 2: Características clínicas das crianças com epilepsia

3.4. INSTRUMENTOS :

Os protocolos de investigação propostos foram elaborados a partir de relatos de pais de crianças portadoras de epilepsia e de temas levantados na literatura nas pesquisas de qualidade de vida com adultos e crianças (FERNANDES & SOUZA, 1999; SOUZA *et al.*, 1998; GUERREIRO *et al.*, 1994). Estes protocolos têm como objetivo avaliar algumas das diferentes variáveis familiares que afetam a vida da criança portadora de epilepsia: as crenças, o impacto da doença nas relações familiares, o comportamento da criança e o relacionamento pais e filhos.

Os protocolos de investigação estão divididos em:

- **Ficha de identificação da criança** (anexo 3)
- **Pré-teste:** protocolo de identificação de crenças; protocolo do impacto da doença na família; protocolo de investigação do relacionamento criança-família
- **Pós-testes 1 e 2:** protocolos de investigação de mudanças 1 e 2



PRÉ-TESTE:

- **Protocolo de identificação de crenças** (anexo 4): tem como objetivo a identificação de idéias e preconceitos ligados à epilepsia e ao comportamento da criança.

Exemplos de questões deste protocolo:

1. A epilepsia é uma doença contagiosa?

() sim () não _____

3. Você acha que as crises ocorrem porque seu filho tem algum verme?

() sim () não _____

4. Tem medo de que seu filho fique com alguma doença mental?

() sim () não _____

11. Você acha que ele pode melhorar com passes ou benzimentos?

() sim () não _____

- **Protocolo do impacto da doença na família** (anexo 5): visa a identificação de sentimentos e reações da epilepsia na família, os fatores mais estressantes e as áreas mais afetadas (social, familiar, escolar, saúde, auto-conceito).

Exemplos de questões desta escala:

1. Qual foi a etapa mais difícil?

() quando seu filho teve a primeira crise

() quando soube que seu filho tinha epilepsia

() no tratamento

Comentários _____

2. O que você sentiu quando seu filho teve a primeira crise? Por que sentiu isso?

() raiva

() confusão

() medo

() depressão

() tristeza

() nervoso

() desapontamento

() ansiedade

- () vergonha () susto
() negação () mágoa
() rejeição () culpa
() outros: _____

Por que? _____

- **Protocolo de investigação do relacionamento criança e família** (anexo 6): busca identificar os comportamentos e atitudes dos filhos e dos pais, antes e depois do início das crises, as relações interpessoais da criança (com os irmãos, com os pais, com os amigos).

Exemplos de perguntas deste protocolo:

2. Você acha que o comportamento do seu filho era diferente antes dele começar a ter crises?

() sim () não _____

5. Como é o relacionamento dele com os irmãos?

11. Você percebe alguma relação entre a sua atitude e o comportamento do seu filho?

() sim () não

PÓS-TESTES:

- **Protocolos de identificação de mudanças 1 e 2** (anexos 7 e 8): buscam a investigação de alterações nos pais no que se refere a comportamentos, atitudes interacionais e crenças, em relação a informações anteriores a respeito da epilepsia.

O protocolo 1 foi aplicado imediatamente após a intervenção com o objetivo de identificar as mudanças ocorridas. O protocolo 2 foi aplicado seis meses depois da intervenção para verificar a persistência das mudanças ocorridas.

Exemplo de questão destes protocolos:

1. Estas informações modificaram algumas crenças que você possuía sobre a epilepsia?

() sim () não Quais?

3.5. PROCEDIMENTO:

Os pais que foram convidados e aceitaram participar dos grupos de apoio, após assinarem um termo de consentimento (anexo 9), foram encaminhados para a sala de aula do ambulatório de epilepsia do HC/Unicamp, na qual foram desenvolvidos os trabalhos com os grupos. Estes trabalhos dos grupos tiveram a duração de aproximadamente uma hora e meia, nos quais foram discutidos aspectos psicológicos, familiares e informações relativas à epilepsia, sob coordenação da pesquisadora responsável.

No primeiro momento do trabalho, foram aplicados individualmente e de forma oral os protocolos psicológicos do **pré-teste** nos pais para garantir a compreensão dos mesmos. Estes protocolos tiveram como objetivo avaliar as crenças, o impacto da doença na família, o relacionamento pais-crianças, conforme descrito anteriormente.

A intervenção psicológica no grupo constou, primeiramente, da apresentação do **vídeo educativo** “Orientando os pais” (SOUZA, 1994), que traz informações sobre: o que é a epilepsia, o que são crises epiléticas, quais os tipos existentes, o que fazer diante de uma crise, tratamento medicamentoso, escola, crenças. Em seguida houve **discussão** sobre a epilepsia, seu tratamento, os aspectos sociais e psicológicos envolvidos, bem como as dúvidas e curiosidades relacionadas, sempre enfocando a relação pais e filhos.

Imediatamente após esta intervenção, houve a aplicação do protocolo **pós-teste 1** aos pais, que buscou verificar se houve mudanças, no que se refere a comportamentos e crenças, no que diz respeito à epilepsia e relacionamento familiar.

Depois de seis meses deste trabalho em grupo, foi aplicado o **pós-teste 2** que teve como objetivo verificar a persistência das mudanças ocorridas na situação familiar, sem considerar as influências, adequadas ou inadequadas, advindas de quaisquer outras fontes informativas (médicos, amigos, televisão, entre outras).

3.6. ANÁLISE ESTATÍSTICA:

A análise estatística foi realizada a partir dos protocolos aplicados e foram utilizados os seguintes programas computacionais: SAS System for Windows (Statistical Analysis System) e SPSS for Windows.

Para descrever o perfil do grupo estudado, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas (crenças, impacto da doença, relacionamento criança e família, pós-testes 1 e 2).

Para avaliar a relação entre duas variáveis categóricas, foi utilizado o teste Qui-Quadrado ou o teste exato de Fisher.

Para analisar a evolução das respostas entre dois momentos diferentes, foi usado o teste exato de Mc Nemar, que compara a resposta dada pelo mesmo indivíduo em dois momentos diferentes para verificar se houve mudança significativa de opinião.

Para comparação do número de crenças, foi utilizado o teste exato de Wilcoxon para as amostras selecionadas.

Para verificar a relação entre duas variáveis contínuas (como por exemplo, entre os comportamentos dos pais e dos filhos), foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman.

O nível de significância adotado foi de 5%, ou seja, $p < 0.05$.



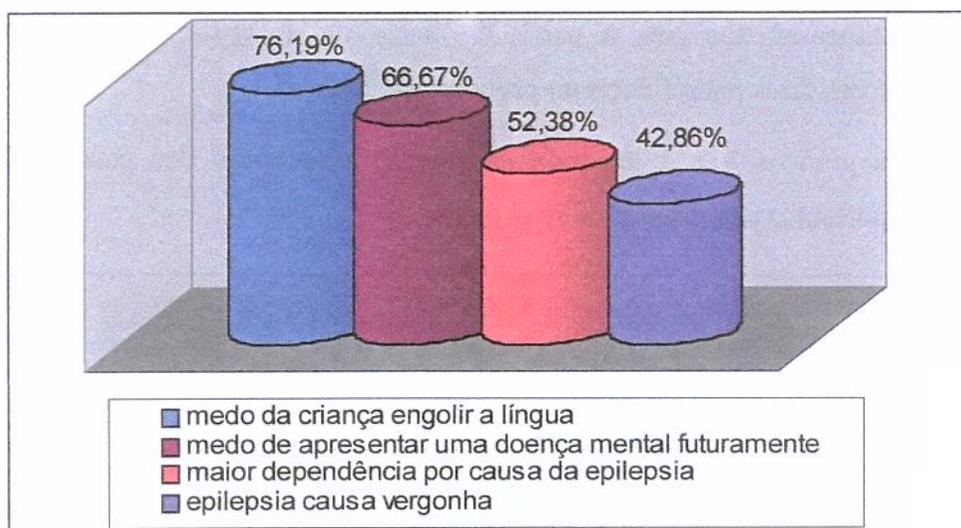
4. RESULTADOS

A apresentação dos resultados desta pesquisa foi dividida em duas partes, que se referem a:

- resultados obtidos através dos protocolos psicológicos;
- resultados obtidos através das relações estatísticas estabelecidas na pesquisa.

4.1. RESULTADOS OBTIDOS ATRAVÉS DOS PROTOCOLOS PSICOLÓGICOS:

Protocolo de identificação de crenças: referiu-se à investigação das crenças relacionadas a epilepsia, suas causas e tratamento.



(respostas múltiplas)

Gráfico 3: Principais crenças dos pais a respeito da epilepsia de seus filhos

O gráfico 3 descreve as crenças mais frequentes dos pais no que diz respeito a epilepsia de seus filhos. Também apareceram outras crenças, menos frequentes, que estão relacionadas abaixo:

- as crianças com epilepsia não têm condições de cuidar de si mesmas (33,33%);
- a epilepsia é uma doença contagiosa (23,81%);
- as crianças com epilepsia não acompanham a escola (23,81%);
- as crianças com epilepsia têm menos amigos (23,81%);
- a epilepsia melhora com passes ou benzimentos (19,05%);
- as crianças com epilepsia não são normais (19,05%);
- a epilepsia é causada por verme (14,29%);
- a epilepsia é um castigo de Deus (14,29%).

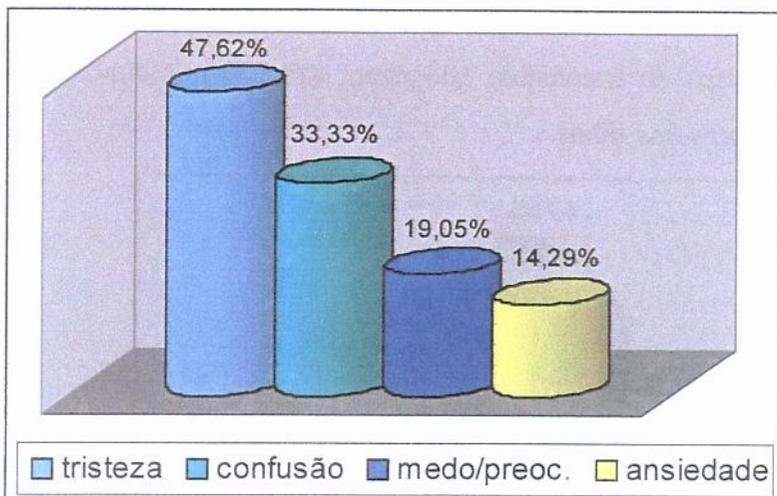
Protocolo do impacto da doença na família: este protocolo envolveu questões sobre os sentimentos dos pais a partir do início da epilepsia, além das áreas mais influenciadas e das fases mais difíceis no processo da doença.

Os gráficos 4 e 5 mostram as reações emocionais dos pais diante de dois momentos importantes na epilepsia de seus filhos:



(respostas múltiplas)

Gráfico 4: Reações emocionais dos pais frente à primeira crise



(respostas múltiplas)

Gráfico 5: Reações emocionais dos pais frente ao diagnóstico da epilepsia:

O gráfico mostrado a seguir fala dos fatores mais estressantes decorrentes da epilepsia, que são: a expectativa de uma nova crise, o fato de ter que dar remédios diariamente e a visita regular ao médico. Também aparecem em menor proporção: preocupação com a doença o dia todo, falta de informação sobre a epilepsia, própria crise e medo do filho ser diferente.



(respostas múltiplas)

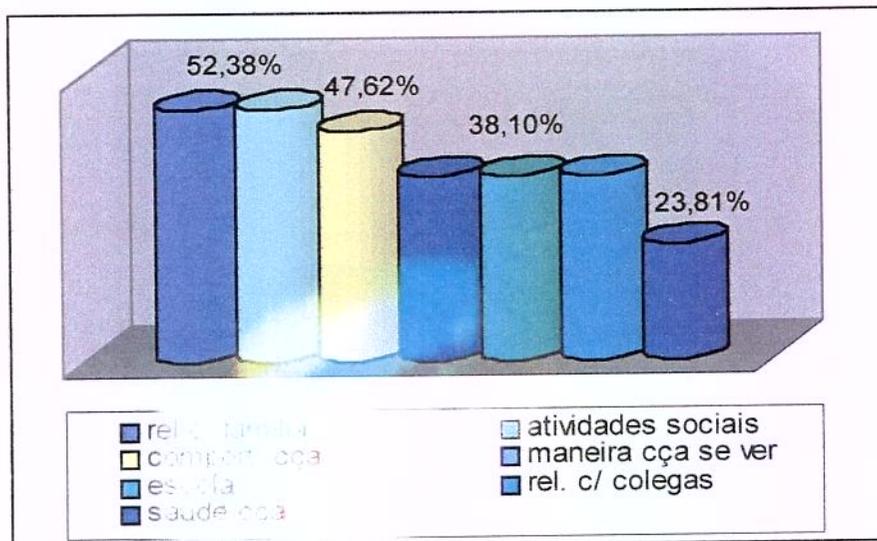
Gráfico 6: Fatores mais estressantes decorrentes da epilepsia

O gráfico a seguir mostra quais comportamentos os pais apresentaram diante da epilepsia. Apareceram busca de tratamento adequado, exagero nos cuidados paternos e atenção aos comportamentos dos filhos.



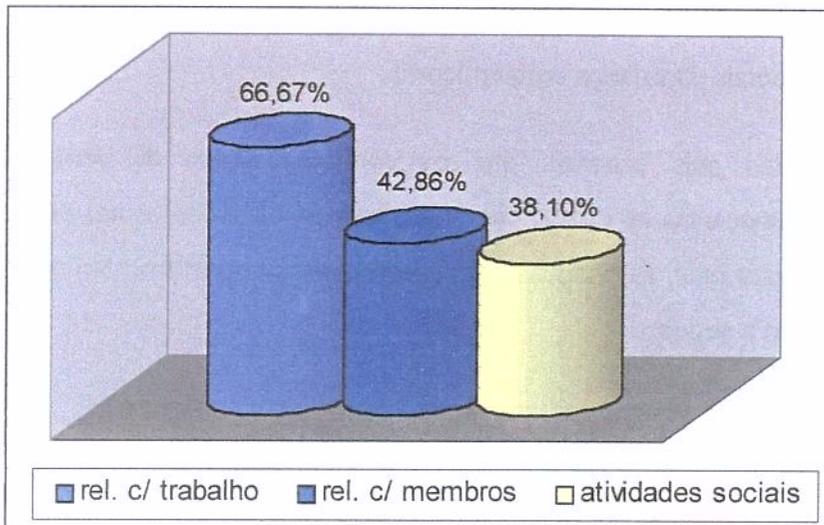
Gráfico 7: Atitudes dos pais diante dos fatores estressantes

Os gráficos 8 e 9 mostram as áreas mais influenciadas negativamente após o surgimento da epilepsia, tanto em relação à própria criança como em relação à dinâmica familiar e social.



(respostas múltiplas)

Gráfico 8: Identificação das áreas mais influenciadas pela epilepsia



(respostas múltiplas)

Gráfico 9: Identificação das principais áreas afetadas na família pela epilepsia

Em menor porcentagem, alguns pais acharam que a epilepsia de seus filhos parece ter influenciado:

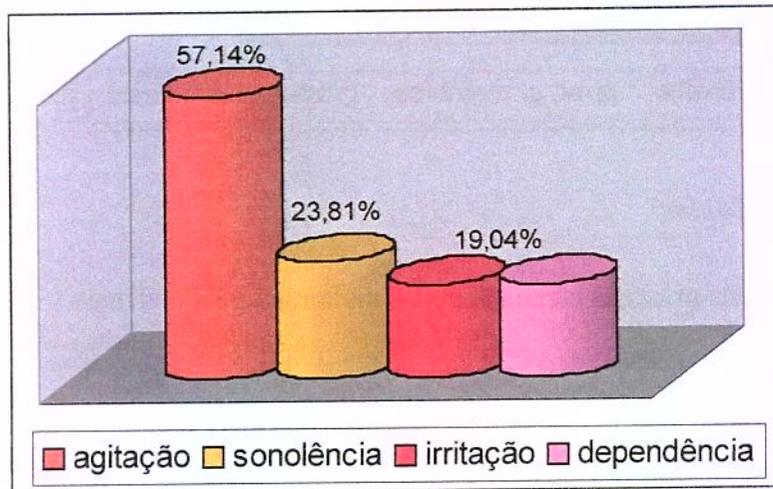
- a saúde da família (9,52%);
- a relação com os amigos da família (9,52%).

No que se refere à etapa mais difícil da epilepsia, os pais dividiram-se em dois momentos:

- 52,38% dos pais acharam que a etapa mais difícil foi quando o filho teve a primeira crise;
- 47,62% dos pais acharam que a maior dificuldade aconteceu quando souberam do diagnóstico de epilepsia.

Protocolo do relacionamento criança e família: este protocolo identificou as relações familiares e sociais da criança com epilepsia.

66,67% dos pais acharam que os comportamentos de seus filhos eram diferentes antes de começarem as crises: eles eram calmos (38,10%) e um pouco agitados (28,57%). Segundo esses pais, as crianças hoje apresentam comportamentos que podem ser identificados no gráfico a seguir.



(respostas múltiplas)

Gráfico 10: Comportamento das crianças depois do início da epilepsia

Aparecem também outros comportamentos, só que em menor proporção:

- insegurança (14,28%);
- calma (14,28%);
- ansiedade (13,2%);
- agressividade (4,76%);

Alguns pais (38,10%) atribuem essa mudança de comportamento dos filhos à própria doença, 19,05% atribuem à medicação e 42,86% dos pais não sabem explicar o motivo da mesma.

Nesta amostra, apenas três crianças não possuem irmãos e 85,71% dos pais possuem mais de um filho. Segundo a maioria dos pais pesquisados, o relacionamento dos filhos portadores de epilepsia com seus irmãos é normal, como mostrado no gráfico abaixo.

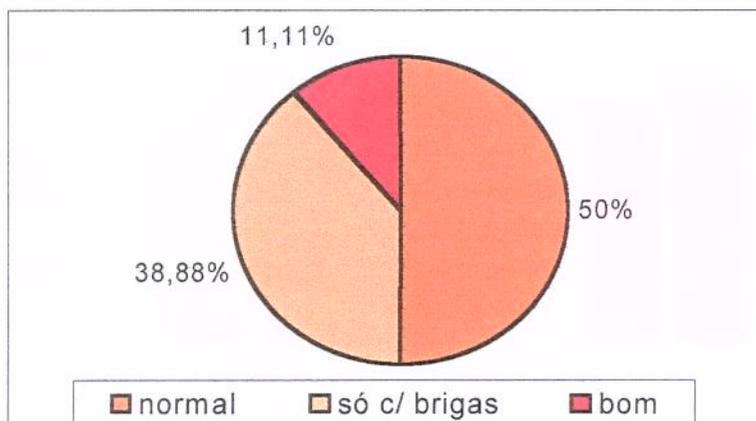


Gráfico 11: Relacionamento entre irmãos

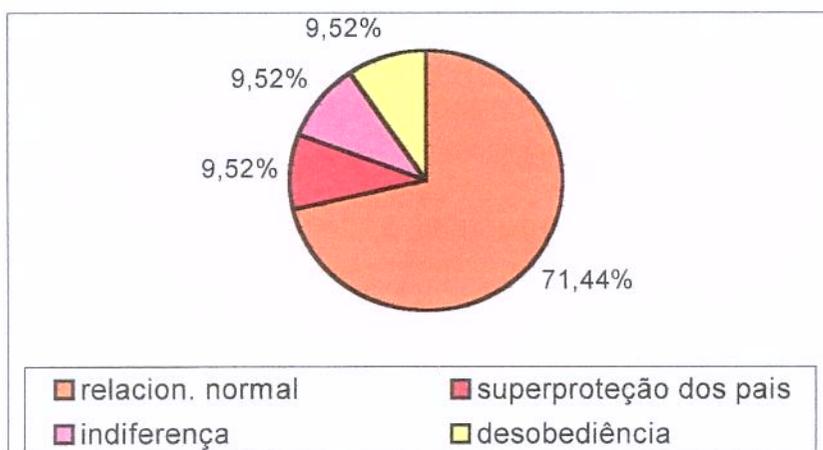
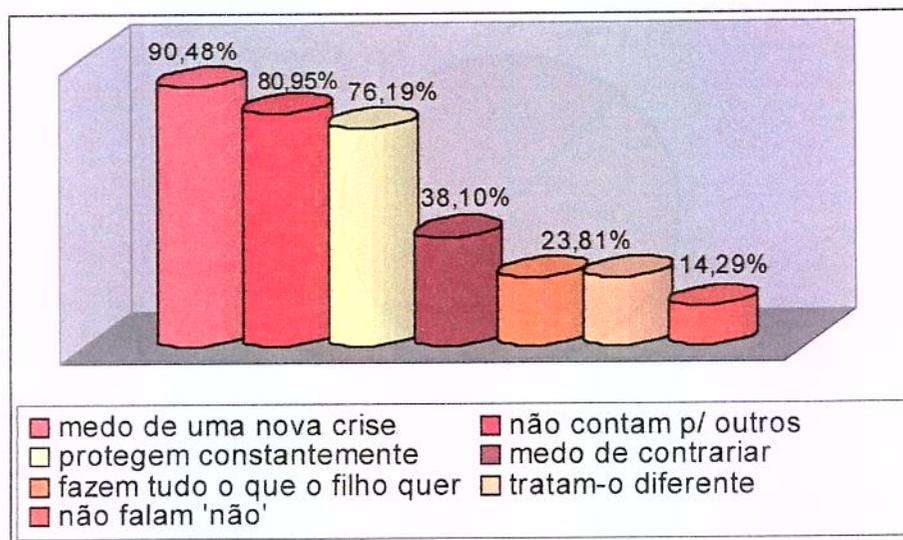


Gráfico 12: Relacionamento das crianças com seus pais

Como mostrado no gráfico 12, a maior parte dos pais acredita que o relacionamento com seus filhos é normal, porém aparecem também superproteção, indiferença e desobediência por parte dos filhos.

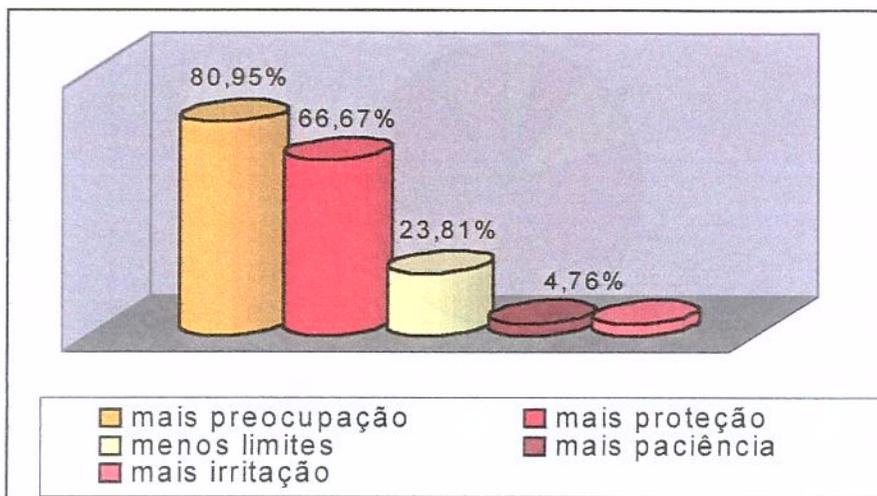
No que diz respeito à maneira dos pais lidarem com o filho portador de epilepsia apareceram comportamentos de medo, proteção constante e dificuldade para colocarem limites, como mostra o gráfico 13.



(respostas múltiplas)

Gráfico 13: Comportamentos dos pais na relação com seus filhos portadores de epilepsia

Depois da primeira crise ter ocorrido, 95,24% dos pais mudaram a maneira de lidar com o filho. Apareceram: preocupação, proteção, paciência, irritação.



(respostas múltiplas)

Gráfico 14: Comportamentos dos pais depois da primeira crise de seus filhos

A resposta dos pais à questão 11 deste protocolo mostrou que 47,62% deles percebem alguma relação entre suas atitudes e os comportamentos de seus filhos. Eles acreditam que quando estão nervosos, irritados, a criança percebe e também fica nervosa, brava. Quando eles estão mais calmos, a criança também fica calma.

Em relação à escola, apenas uma criança não frequentava a escola, por não ter conseguido vaga na escola do bairro. As outras 20 crianças frequentam o primeiro grau, como mostrado no gráfico 15.

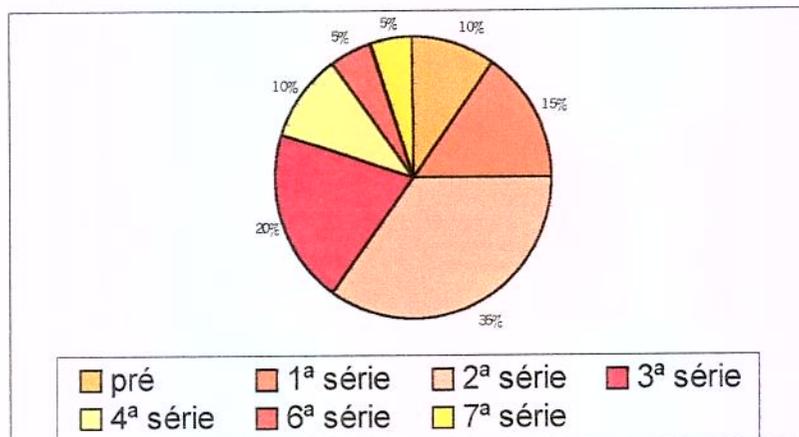


Gráfico 15: Identificação da escolaridade das crianças

Segundo os pais, a maioria das crianças (66,67%) está indo bem na escola. 33,33% das crianças, quanto ao desempenho escolar, não estão muito bem, mas os pais não sabem se é por causa da epilepsia ou porque a série está mais difícil.

No que diz respeito ao relacionamento dentro da escola:

- 76,19% das crianças relacionam-se bem com os colegas,
- 95,24% relacionam-se bem com a professora,
- 66,67% participam das atividades propostas.

Em relação ao convívio social, esta pesquisa mostrou que as crianças:

- 85,71% brincam com outras crianças;
- 80,95% brincam também fora de casa, na casa de colegas;
- 90,48% relacionam-se bem com adultos;

- 71,43% têm facilidade para fazer amizades. Segundo alguns pais, o difícil não é fazer amizades, e sim mantê-las, devido ao nervosismo e agressividade dos filhos.

Em relação ao controle das crises, 38,10% das crianças têm suas crises controladas, o que tranquiliza os pais.

PÓS-TESTE 1:

Todos os pais (100%) afirmaram que as informações dadas modificaram algumas crenças que possuíam sobre a epilepsia.

Ainda permaneceram dúvidas em relação à:

- a criança com epilepsia pode ficar com doença mental (14,29%);
- a criança com epilepsia não é considerada normal (14,29%);
- a epilepsia é contagiosa (4,76%);
- a epilepsia impede o acompanhamento escolar (4,76%);
- a criança com epilepsia tem menos amigos (4,76%);
- passes e benzimentos curam a epilepsia (4,76%).

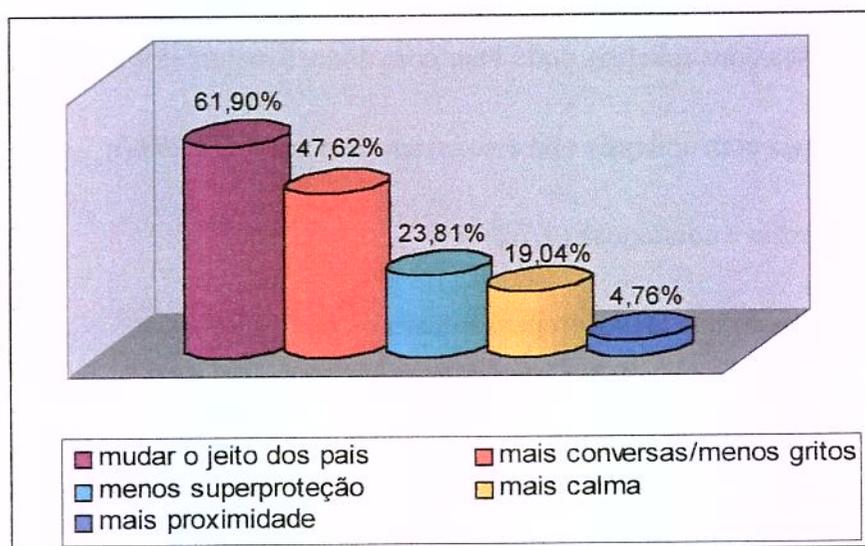
Todos os pais acreditam que a discussão feita ajudou a diminuir o medo e o stress relacionados à epilepsia. Isso ocorreu devido:

- ao esclarecimento das dúvidas (76,19%);
- ao aprendizado de como agir durante com as crianças no dia-a-dia e durante as crises (33,33%);
- ao conhecimento do que é realmente a epilepsia (28,57%);

- ao conhecimento de que a epilepsia tem tratamento e pode ser melhorada (14,29%).

Depois da intervenção da psicologia e da discussão realizada, 95,24% dos pais percebem a relação entre as suas atitudes e os comportamentos dos filhos.

A maioria dos pais (90,48%) acredita que é possível mudar a maneira de ver e de se comportar em relação aos seus filhos. Com isso, apareceram como propostas de mudanças para os próximos seis meses: diminuir a superproteção, aumentar as conversas com o filho, ter mais proximidade e mais calma, como mostrado no gráfico 16.



(respostas múltiplas)

Gráfico 16: Propostas de mudanças dos comportamentos dos pais na relação com seus filhos com epilepsia no período de seis meses

PÓS-TESTE 2:

Muitos pais (80,95%) afirmaram que as informações dadas no grupo, há seis meses atrás, modificaram algumas crenças que possuíam sobre a epilepsia.

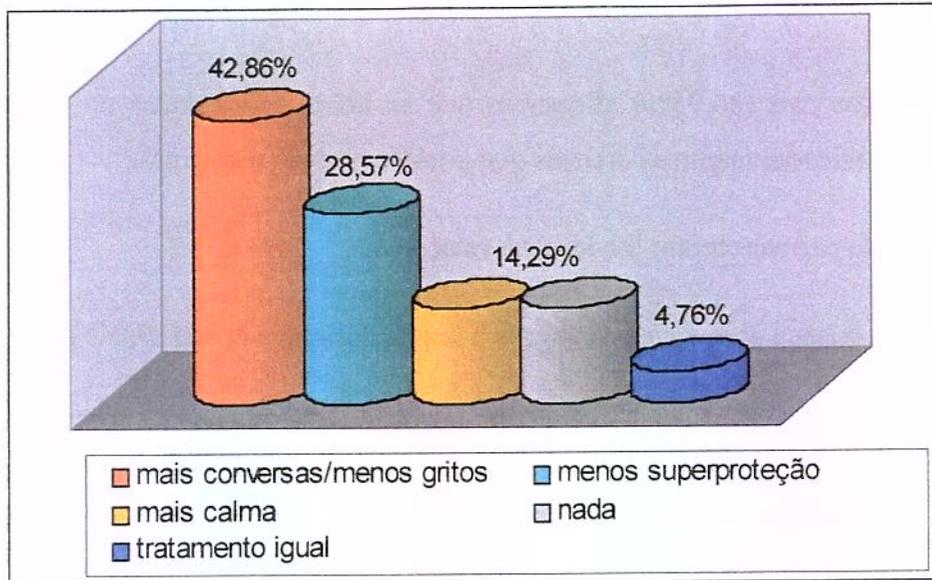
Ainda permaneceram dúvidas em relação à:

- a criança com epilepsia engole a língua durante a crise (19,04%);
- a criança com epilepsia pode ficar com doença mental (14,29%);
- a epilepsia impede o acompanhamento escolar (9,52%);
- a criança com epilepsia é mais dependente (9,52%);
- a epilepsia é uma doença que causa vergonha (4,76%);
- a criança com epilepsia não é considerada normal (4,76%);
- a criança com epilepsia tem menos amigos (4,76%).

Dezenove pais (90,48%) acreditaram que a discussão feita ajudou a diminuir o medo e o stress relacionados à doença.

Depois da intervenção da psicologia e da discussão realizada, 90,48% dos pais acreditaram que a relação com os filhos está bem melhor do que há seis meses.

Dezoito pais, ou seja, 85,71% conseguiram mudar a maneira de ver e de se comportar em relação aos seus filhos. Como mostra o gráfico 17, apareceram mais calma e mais conversas, menos superproteção.



(respostas múltiplas)

Gráfico 17: Mudanças ocorridas nos comportamentos dos pais na relação com seus filhos portadores de epilepsia

4.2. RESULTADOS OBTIDOS A PARTIR DAS RELAÇÕES ESTABELECIDAS:

Crenças:

Como mostrado nos gráficos da primeira parte da apresentação dos resultados, o número de crenças foi diminuindo: no pré-teste apareceram muitas, nos pós-testes 1 e 2 apareceram em menor quantidade.

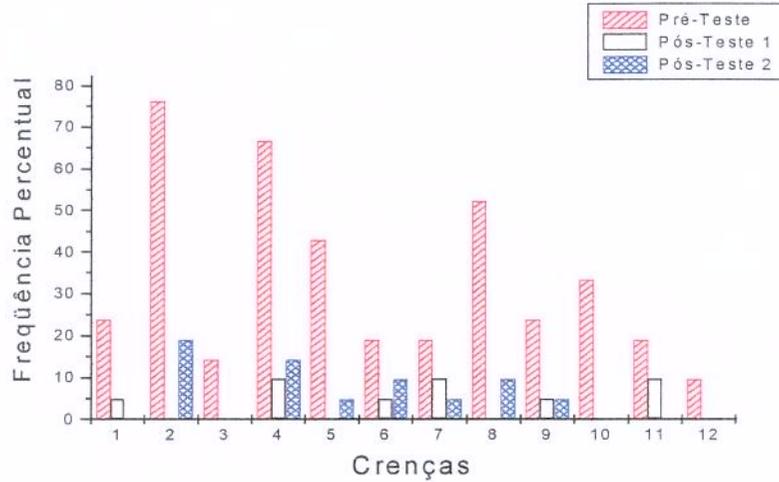


Gráfico 18: Identificação das crenças no pré-teste e nos pós-testes 1 e 2

Legenda das crenças:

- 1) a epilepsia é uma doença contagiosa
- 2) durante a crise, a criança vai engolir a língua
- 3) as crises acontecem porque o filho tem algum tipo de verme
- 4) a criança com epilepsia vai apresentar uma doença mental no futuro
- 5) a epilepsia é uma doença que causa vergonha
- 6) as crianças com epilepsia não acompanham a escola
- 7) a criança com epilepsia não é considerada normal
- 8) a criança é mais dependente dos pais por causa da epilepsia
- 9) a criança tem menos amigos por causa da epilepsia
- 10) a criança com epilepsia não tem condições e cuidar de si mesma

11) a epilepsia pode melhorar com passes ou benzimentos

12) ser portador de epilepsia é castigo de Deus

Diante deste contexto, pôde-se verificar uma diminuição significativa no número de crenças do pré-teste para o pós-teste 1 ($p=0,001$ – teste exato de Wilcoxon). Entre os pós-testes 1 e 2, não houve diminuição significativa em termos estatísticos.

Impacto da doença na família:

No que diz respeito às reações emocionais dos pais diante da primeira crise e diante do diagnóstico de epilepsia, pôde-se verificar que a proporção de alguns sentimentos mudou.

O medo aparece frente à crise em 85,71% dos pais. Com o diagnóstico da doença, esse sentimento cai para 23,81% ($p=0,002$ – teste exato de Mc Nemar). Ao contrário do medo, a tristeza quase não aparece frente à primeira crise da criança (aparece apenas em 19,05% dos pais), porém com o diagnóstico da epilepsia aumenta para 47,82%. Aparece também uma certa ansiedade em 9,52% dos pais. As outras reações emocionais (raiva, negação, nervoso, susto) não tiveram grandes oscilações em relação à primeira crise e ao diagnóstico.

No que se refere ao comportamento da criança antes de começar a ter crises e depois delas acontecerem, os pais relataram grandes diferenças: antes eram consideradas como tendo comportamentos mais adequados (seus filhos eram mais calmos); hoje estão mais agitados, sonolentos, irritados, dependentes. Com isso, houve um aumento significativo destes comportamentos alterados nos dois períodos (antes e depois das crises acontecerem), como mostra a tabela abaixo.

Tabela 1: Número de comportamentos inadequados por período: ($p=0,003$ – Wilcoxon)

Período	N	Média	D.P.
Antes da crise	21	-0,05	0,86
Hoje	21	1,10	0,94

No que se refere aos comportamentos dos pais diante da epilepsia do filho e as atitudes dos filhos, observou-se uma leve tendência de correlação entre os mesmos: quanto maior o número de comportamentos inadequados dos pais (superproteger, não colocar limites, esconder dos outros a epilepsia do filho, tratar diferente dos outros irmãos, ...), mais comportamentos inadequados têm os filhos (agitação, insegurança, dependência, irritação, agressividade).

Tabela 2: Número de comportamentos inadequados nos pais e nos filhos:

Grupo	N	Média	D.P.
Pais	21	3,43	1,36
Filhos	21	1,10	0,94

Em relação ao controle de crises, não houve mudança significativa entre os períodos estudados (pré-teste e pós-teste 1 com o pós-teste 2). ($p=1,000$ – Mc Nemar)

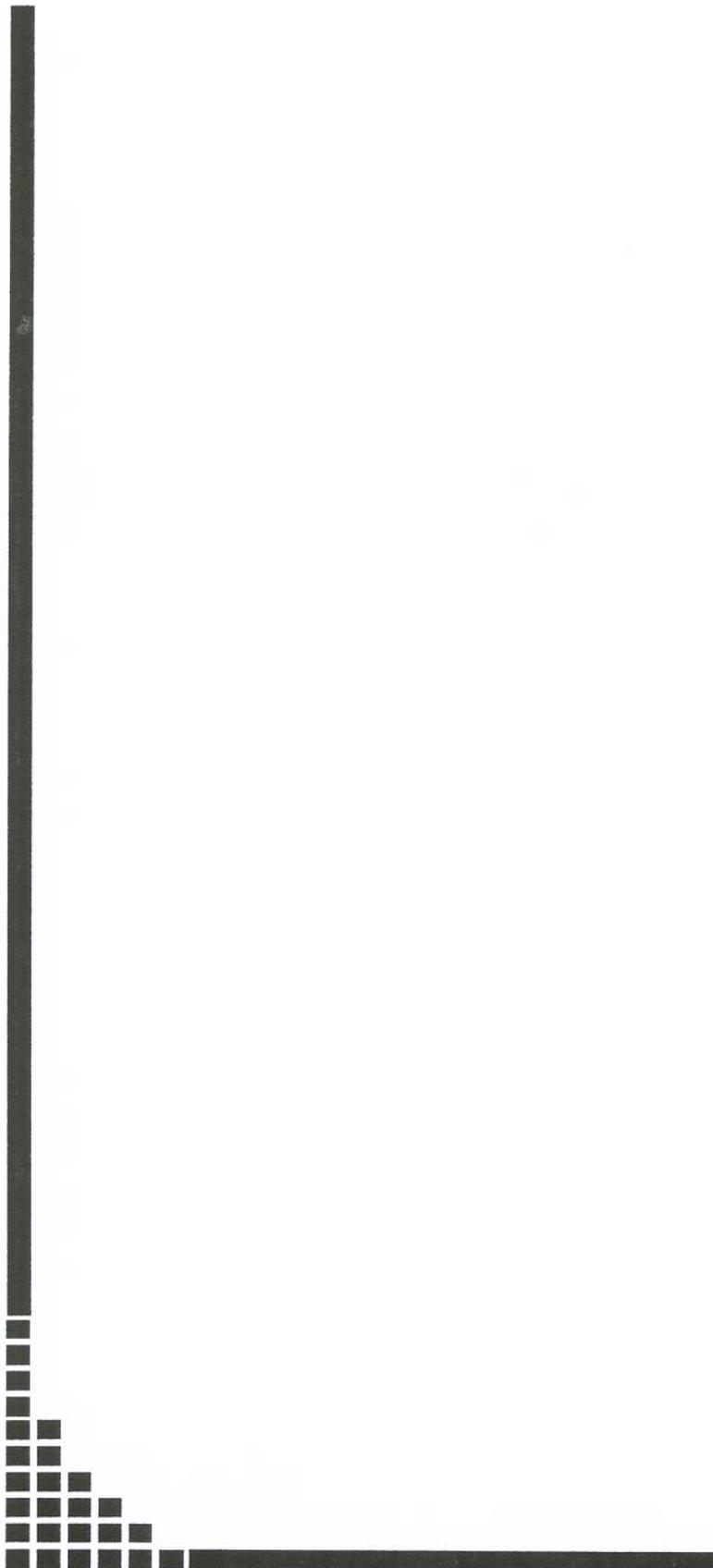
Tabela 3: Controle de crises no primeiro atendimento e depois de seis meses:

Período	N	Controle (%)
Pré-teste e pós-teste 1	21	38,10
Pós-teste 2	21	33,33

Em relação às mudanças propostas pelos pais e realizadas pelos mesmos nos seis meses após a intervenção, 66,67% dos pais se disseram eficazes: apareceram mais conversas, menos superproteção, mais calma, que não foram estatisticamente significativas.

Tabela 4: Comparação das propostas de mudança e das mudanças realizadas:

Mudanças	N	Média	D.P.
Propostas	21	2,10	1,00
Realizadas	21	2,19	1,21



5. DISCUSSÃO

A epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum na infância, com um profundo impacto na qualidade de vida e é considerada uma experiência frustrante para a família, pois influencia não só o comportamento da criança, como também as relações familiares, trazendo preocupação no que diz respeito ao futuro das crianças e ao término das crises (AMIR *et al.*, 1999; SOUZA *et al.*, 1998; HANAI, 1996).

Embora alguns autores (AUSTIN *et al.*, 1994) acreditem que o uso de drogas anti-epilépticas compromete o cotidiano das crianças, devido aos seus efeitos colaterais, outros autores (LOTHMAN & PIANTA, 1993; HANAI, 1996; HOARE & RUSSEL, 1995; FORD *et al.*, 1984) concordam com a importância das variáveis psicológicas na determinação de problemas de comportamentos.

Nesta pesquisa, foi possível verificar os comportamentos alterados nas famílias que possuem uma criança com epilepsia. A presença de crenças e o desconhecimento sobre a doença parecem contribuir para esse resultado. As dúvidas dos pais são normalmente traduzidas em insegurança, medo e conseqüentemente aparecem comportamentos inapropriados, como superproteção e permissividade nos pais em relação aos seus filhos com epilepsia (LOTHMAN & PIANTA, 1993; LEWIS *et al.*, 1991).

Os comportamentos dos pais de crianças com epilepsia dependem não só dos aspectos relacionados à própria doença (tipo, frequência e severidade das crises, efeitos medicamentosos), mas também dos aspectos psico-sócio-culturais, ou seja, crenças, relações familiares e sociais e comportamentos ou características exibidas pela criança. A identificação e a análise de cada um destes aspectos permitem especificar a influência das variáveis psicológicas na relação pais-criança-epilepsia.

Crenças:

A presença de crenças relativas à epilepsia, ou seja, idéias irracionais que são transmitidas sem base científica, decorrentes do desconhecimento sobre a doença e seu tratamento, acabou gerando comportamentos supersticiosos, superproteção e sentimentos de medo, preocupação e insegurança, dificultando assim a relação entre pais e filhos (SOUZA *et al.*, 1998). Esses comportamentos são produtos das crenças da pessoa, da sua

interpretação da realidade. Se estas interpretações ou crenças são ilógicas, pouco empíricas e dificultam a obtenção das metas estabelecidas pelo indivíduo, são chamadas de irracionais (LEGA, 1996; ELLIS, 1975).

Os pais, diante do que ouvem a respeito da doença, ou seja, diante de crenças vindas do senso-comum, ficam confusos e preocupados em como lidar com seu filho portador de epilepsia. Essas crenças são vistas em situações comuns do dia-a-dia, nas quais os pais agem com impulsividade, de acordo com suas idéias irracionais.

Uma das crenças que mais apareceu neste estudo fala do medo que os pais possuem da criança engolir a língua no momento da crise (76,19%). De acordo com FORD *et al.* (1983), essa idéia é bastante comum e os pais costumam colocar dedos, canetas ou régua na boca da criança para evitar que a língua se enrole. Por esta razão, os pais precisam ser instruídos adequadamente sobre a doença e sobre como agir no momento da crise.

À medida que os médicos informam sobre a doença e os medicamentos relacionados, eles desmistificam algumas dessas crenças, atuando psicologicamente no controle das mesmas. Porém, mesmo com estas informações, algumas atitudes inadequadas ainda persistem decorrentes de outras crenças que não foram discutidas, trazendo confusão na maneira dos pais lidarem com seus filhos, além do sentimento de baixa expectativa em relação a eles. A Psicologia aparece então para ajudar o paciente na identificação dessas idéias irracionais e na desmistificação ou substituição dessas por outras mais racionais e efetivas, que lhes permitam atuar de forma mais adequada e conseguir as metas pretendidas (ELLIS & BECKER, 1982).

Uma outra crença bastante comum e que normalmente os pais não falam para os médicos, diz respeito ao medo que eles têm da epilepsia causar uma doença mental no futuro (66,67%), o que coincide com os dados de THOMPSON & UPTON (1994) e de GUMNIT (1997).

A resposta dos pais de que as crianças com epilepsia são mais dependentes (52,38%) e a de que a epilepsia causa vergonha (42,86%) parecem ser decorrentes da crença anteriormente descrita.

No segundo momento da pesquisa (pós-teste 1), depois do trabalho em grupo com a intervenção da Psicologia, o número de crenças diminuiu significativamente, como identificado no gráfico 18. Isso mostra que quando os pais expõem para os profissionais envolvidos no tratamento suas dúvidas e ansiedades, eles podem ser instruídos em como agir nas situações de crise, evitando assim confusão, stress e tensão familiar e, promovendo um melhor ajustamento da criança. É como se precisassem de permissões e de encorajamento para tratar a criança com normalidade (FORD *et al.*, 1983). Nos grupos, os pais têm possibilidade de, ao discutirem seus problemas comuns, melhorar o atendimento à criança e conseqüentemente prevenir alterações de comportamentos (FERNANDES & SOUZA, 2001).

No pós-teste 2, ocorrido após seis meses da realização dos grupos, algumas crenças voltaram a aparecer, porém com menor frequência. São exemplos dessas crenças: a criança pode engolir a língua durante a crise (19,04%), a criança com epilepsia pode apresentar uma doença mental futuramente (14,29%).

Isto pode ser explicado pelo fato de que algumas crianças voltaram a apresentar crises, podendo ter gerado nos pais sentimentos de preocupação e confusão, ou seja, as mesmas respostas condicionadas às situações anteriores de crises, e assim ainda se sentiram ameaçados pelas mesmas. Além disso, o medo, a preocupação e mesmo as crenças podem reaparecer através de outros relacionamentos sociais, que não o grupo.

A possibilidade de obtenção de informações médicas e apoio psicológico é importante até que os pais introjetem idéias e atitudes mais adequadas e sintam-se mais seguros para lidar com a doença.

Impacto psicológico da doença na família:

Quando a criança teve sua primeira crise, os sentimentos que mais apareceram foram de: medo (85,71%), preocupação (52,38%) e tristeza (19,05%). Esses dados coincidem com os de SOUZA *et al.* (1998) e HENRIKSEN (1989), que descreveram reações de pânico nos pais com nível de ansiedade elevado. Por ser um acontecimento desconhecido e incerto, com grande significado social, assusta e causa medo em toda a

família. (BAKER *et al.*, 1997). O significado afetivo-cognitivo que é atribuído a determinadas situações controla o nível de sentimentos e comportamentos subsequentes. Geralmente, diante de acontecimentos novos que são avaliados como amedrontadores, são desencadeadas respostas de stress: medo, tristeza, ansiedade. É a chamada fase de alerta ou de alarme do processo de stress diante do aparecimento da crise, sinal da epilepsia (LIPP, 1996; MITCHELL *et al.*, 1994).

O diagnóstico de epilepsia feito pelo médico faz aparecer respostas de stress que envolvem as áreas afetiva, cognitiva e comportamental e que podem estar sendo geradas pelo próprio rótulo da doença: a criança deixa de ser normal para ser uma criança com epilepsia (STEPTOE, 1991; SCAMBLER & HOPKINS, 1986). Aparecem então sentimentos de tristeza (47,62%) e confusão (33,33%). Isso porque a epilepsia ainda hoje é considerada uma doença estigmatizante e ter um filho com essa desordem é sinônimo de vergonha e rejeição pela sociedade. Nessa fase, também apareceram medos (19,05%): medo de a epilepsia vir acompanhada de outras desordens de personalidade, medo dos efeitos dos medicamentos, medo das reações de outras pessoas, medo da criança não ser normal. Estes medos não são colocados para o médico, a menos que ele esteja preparado para ouvir os outros aspectos relacionados às dificuldades trazidas pela doença no cotidiano da criança e sua família.

As consequências da epilepsia são muito grandes, na medida em que os pais começam a apresentar comportamentos inapropriados, tais como superproteção, permissividade excessiva, rejeição, baixa expectativa, que serão discutidos com maiores detalhes posteriormente.

A epilepsia influencia as relações familiares e traz como fator mais estressante viver sempre na expectativa de uma nova crise (57,14%), o que aumenta a ansiedade dos pais para com a doença. As preocupações relativas a buscar tratamento adequado (47,62%), dar remédios todos os dias (33,33%) e fazer visitas regulares ao médico (19,05%) são colocadas pelos pais como fatores estressantes, mas são consideradas respostas bastante adequadas ao tratamento. À medida que o médico estabelece uma relação aberta de suporte para os pais, decorre uma maior aderência ao tratamento.

Também apareceram outros fatores estressantes, mas que são considerados inapropriados: cuidados exagerados sem necessidade (47,62%) e atenção excessiva (4,76%). Estes comportamentos ocorrem pela falta de conhecimento sobre a relação pais e filhos com epilepsia e acabam gerando outras dificuldades subsequentes.

A epilepsia, como doença crônica, traz comprometimento para o ajustamento da criança e sua família (SOUZA *et al.*, 1998). Os pais, nas discussões em grupo realizadas após a apresentação do vídeo educativo, relataram que algumas áreas são mais influenciadas pela epilepsia: relacionamento da criança com a família (52,38%), atividades sociais (52,38%) e comportamento da criança (47,62%), o que coincide com os dados de DEVINSKY & PENRY (1993).

Os pais relataram medo da ocorrência de novas crises e vergonha das mesmas, o que acarretou a perda de alguns privilégios da família, como, por exemplo, as atividades sociais (42,86%), que são prejudicadas pelo fato dos pais deixarem de sair com seus filhos, o que compromete toda a dinâmica familiar e atrapalha a relação entre os membros.

As atividades no trabalho também foram prejudicadas, ocorrem faltas ou saídas repentinas devido às visitas periódicas ao médico e às crises inesperadas (66,67%).

Relacionamento criança e família:

Este estudo mostrou que 38,10% dos pais relataram mudanças no comportamento de seus filhos depois do aparecimento da epilepsia, o que coincide com os dados de GUERREIRO *et al.* (1994).

As causas atribuídas a essas mudanças de comportamento variam desde o efeito da própria doença (38,10%) até o efeito da medicação anti-epiléptica (19,05%). Pais desconhecem a influência do próprio comportamento como determinantes do comportamento da criança.

Não percebem que o relacionamento entre as pessoas de uma família que possuem um membro portador de epilepsia é comprometido, pois ele é geralmente tratado diferente dos outros: mais cuidados, menos limites, mais proteção, que levam a certos

conflitos familiares. Alguns pais (38,88%) falam que só aparecem brigas, o que segundo FORD *et al.* (1983) está relacionado ao ciúme existente entre irmãos quando um deles apresenta alguma desordem crônica e do excesso de cuidados, podendo fazer com que os pais se esqueçam dos outros membros da família. Apesar disso, 50% dos pais afirmam que o relacionamento entre os irmãos é normal, ou seja, às vezes brigam, mas também brincam durante bastante tempo. Isto pode acontecer se não houver diferenças no tratamento entre irmãos ou se as brigas não forem reforçadas pela atenção dos pais.

Outro fator que apareceu com alta frequência foi o medo de uma nova crise acontecer: 90,48% dos pais vivem com esta preocupação. Como já falado anteriormente (FEJERMAN & CARABALLO, 2000; TRIMBLE & DODSON, 1994), as crises são inesperadas e imprevisíveis e, para compensar esta falta de controle sobre as mesmas, os pais começam a apresentar cuidado, atenção e preocupação em excesso. Isso, além de contribuir para problemas comportamentais da criança, influencia negativamente o ajustamento e o desenvolvimento da mesma.

Apareceram comportamentos de superproteção em 76,19% dos pais, que segundo FEJERMAN & CARABALLO (2000), é uma das condutas mais habituais dos pais com seus filhos portadores de epilepsia. Eles acreditam que seu filho é mais vulnerável e tomam uma série de medidas para protegê-lo de frustrações, acidentes e outras coisas que possam implicar em risco. Infelizmente, esses cuidados exagerados imobilizam a criança, a tornam passiva em seu meio e interferem no seu amadurecimento psicossocial.

Além disso, neste estudo apareceram também: medo de contrariar a criança (38,10%), realização de todos os desejos do filho (23,81%), não colocação de limites – tudo a criança pode (14,29%). Todas estas atitudes estão estritamente relacionadas à superproteção e são desencadeadas pelo medo que os pais têm da crise acontecer por causa deles. Por essa razão, os pais tratam seus filhos como doentes, acreditando que qualquer atividade pode precipitar uma crise. Constitui-se então um conjunto de sentimentos e comportamentos que pode influenciar desfavoravelmente o desenvolvimento adequado dessas crianças (CARPAY *et al.*, 1997).

Um outro aspecto muito importante diz respeito à mudança nos pais em função da epilepsia de seu filho. 95,24% dos pais pesquisados relataram ter mudado a maneira de lidar com seus filhos depois de ocorrido a primeira crise. Isso confirma a idéia de que a epilepsia é uma condição que traumatiza, muda e compromete a vida da criança e sua família pelo significado psicológico que tem.

É comum a percepção de que as pessoas com epilepsia têm dificuldades escolares (VINING, 1989). Porém, este estudo mostrou que a epilepsia benigna da infância normalmente não compromete o desempenho escolar das crianças. Nesta pesquisa, apenas uma criança não estava estudando e todas que estudavam apresentavam escolaridade adequada no que se refere a tipo de ensino (nenhuma frequentava classe especial). O aparecimento de queixas escolares pode ser explicado não por déficits intelectuais, mas sim por outras condições sócio-culturais, como a presença de estigma e preconceito relacionado à doença e consequentes reações inadequadas de pais e professores. O não saber lidar com a epilepsia pode gerar baixas expectativas nos adultos e baixa auto-estima e baixa auto-confiança nas crianças portadoras de epilepsia (SOUZA et al., 2000).

Quando existe o controle de crises, há um bom prognóstico psicossocial, físico e de conduta das crianças com epilepsia (FEJERMAN & CARABALLO, 2000). Neste estudo, houve uma relação significativa entre tranquilidade dos pais e controle de crises no primeiro momento da pesquisa. Entre os dois pós-testes (1 e 2), como mostrado nos resultados - tabela 3 - não houve mudança significativa no controle das crises, o que confirma que a variável frequência de crises não foi a responsável pela mudança nos comportamentos dos pais nesse período, e sim a intervenção psicológica realizada.

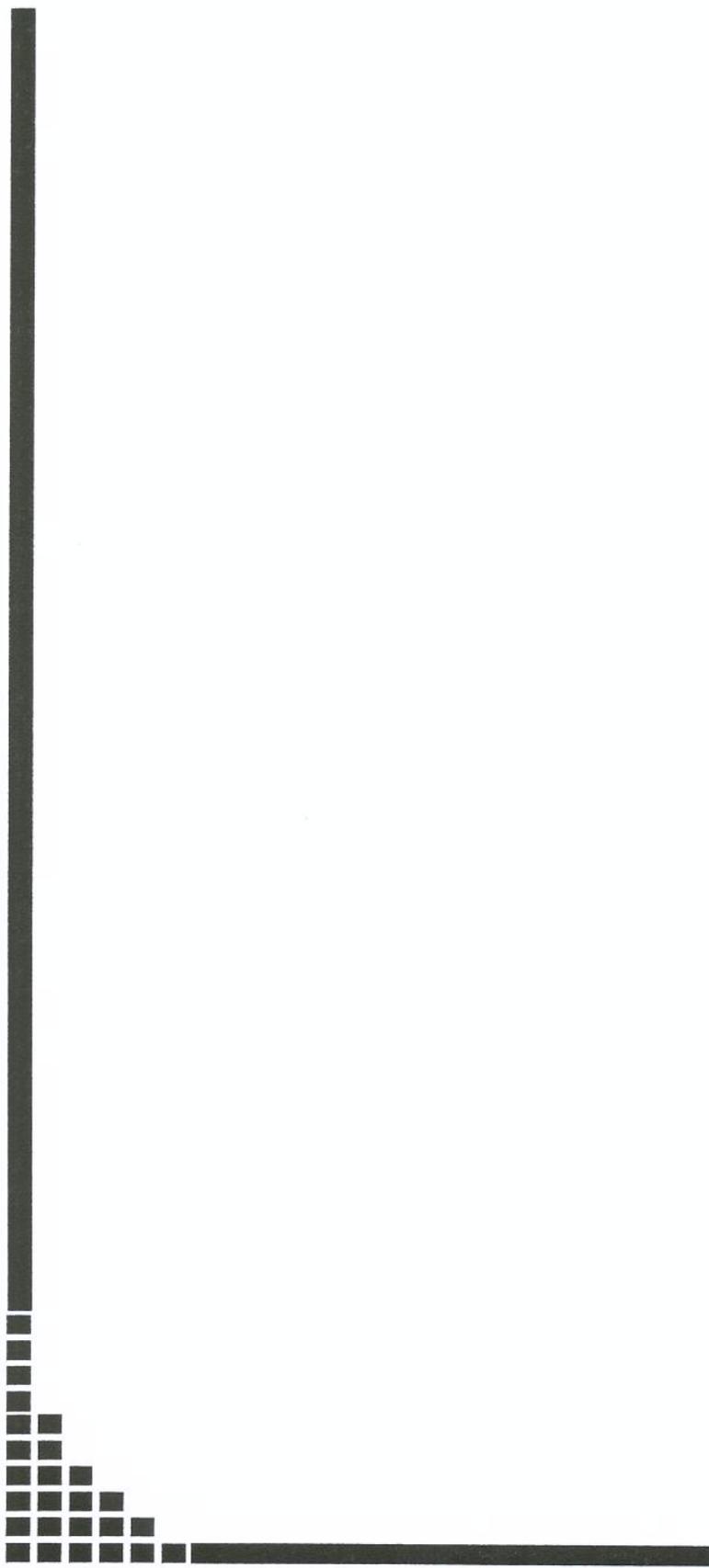
Cuidar de uma criança com epilepsia pode ser estressante, pois exige recursos especialmente emocionais para tal (THOMPSON & OXLEY, 1989). Aparecem desde a primeira crise, sentimentos de medo, raiva, rejeição. Há também a ansiedade, o preconceito e o receio de surgirem outros problemas comportamentais ou de personalidade (SOUZA *et al.*, 2000; MITCHELL *et al.*, 1994). Os medos relacionados e a reorganização familiar costumam ser mais evidentes nos membros da família, principalmente nos pais, do que na própria criança com epilepsia. Por isso, a investigação de variáveis familiares na epilepsia, no que se refere ao controle de comportamentos e ajustamento à desordem, é muito

importante pois permite a prevenção de atitudes inadequadas e a melhora da qualidade de vida da criança e sua família (FERNANDES & SOUZA, 1999; AMIR *et al.*, 1999; AUSTIN *et al.*, 1992).

Um melhor conhecimento das dificuldades relativas à epilepsia ameniza a ansiedade e ajuda os pais a verem seus filhos de maneira mais positiva, possibilitando uma educação mais adequada e efetiva (HENRIKSEN, 1989). O trabalho com famílias nos grupos de pais, permite a exposição de medos e sentimentos com outras pessoas que vivem situações semelhantes, conseguindo assim melhorar a relação pais e filhos e prevenir atitudes negativas com a criança, criando um sistema de suporte social importante para o ajustamento psicossocial da mesma (HENRIKSEN, 1989; AMIR *et al.*, 1999; RÄTY *et al.*, 1999).

As informações fornecidas nesses grupos são necessárias para trabalhar as relações interpessoais dos pais, dissipar crenças e preconceitos sobre a epilepsia, assegurar aderência ao tratamento, minimizar os efeitos dessa desordem nas atividades de vida diária e promover uma melhor qualidade de vida (FERNANDES & SOUZA, 2001; GOPINATH *et al.*, 2000; HARTSHORN & BEYERS, 1994).

Por isso, a abordagem da Psicologia da Saúde considera as variáveis psicológicas e familiares relacionadas à epilepsia como importantes aspectos a serem identificados na relação saúde-doença, acreditando que através dos grupos de apoio, consegue-se o ajustamento da família à doença, favorecendo o desenvolvimento integral da criança (FERNANDES & SOUZA, 2001; FERNANDES & SOUZA, 1999; THOMPSON & UPTON, 1994).



6. CONCLUSÃO

O presente trabalho com grupos de apoio mostrou-se eficaz na identificação e no esclarecimento das variáveis familiares relacionadas à epilepsia benigna da infância, tais como: crenças irracionais, impacto psicológico na família, relacionamento familiar e social.

Demonstrou a existência de crenças irracionais nos pais de crianças portadoras de epilepsia (medo da criança engolir a língua durante a crise, medo da criança apresentar uma doença mental futura, receio de uma dependência maior da criança em função da epilepsia) e a influência destas nas relações sociais e familiares.

Identificou que a epilepsia causa um impacto psicológico em toda a família, comprometendo o trabalho, o relacionamento entre os membros e as atividades sociais.

Verificou que os pais e as crianças, a partir do início das crises, mudaram seus comportamentos. Os pais ficaram com mais medo e mais preocupação; as crianças, mais agitadas, irritadas e dependentes.

Identificou também os comportamentos dos pais na relação com seus filhos portadores de epilepsia, demonstrando haver superproteção, permissividade excessiva e baixa expectativa em relação aos mesmos.

Verificou que a atuação da Psicologia no grupo de pais auxiliou na transmissão de informações adequadas sobre a epilepsia, seu tratamento e os aspectos psicológicos envolvidos, na diminuição das crenças irracionais, promovendo assim uma melhora no relacionamento entre pais e filhos.



7. SUMMARY

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

Epilepsy is a very common neurological condition in the childhood, that reveals a high incidence of psychosocial difficulties that affect the family's and the patient's quality of life. The purpose of this research was to verify the effectiveness of the support group, in the identification and explanation of family variables linked to epilepsy.

Pre-tests questionnaires were applied to parents of 21 children with benign epilepsy of the childhood recently diagnosed, from 5 to 15 years, who participated in the support groups of the Psychology section at HC/Unicamp. There was a presentation of an educational video and consequent discussion on the epilepsy and the involved psychological aspects. Following, there was the application of the post-test questionnaire 1 to verify the changes happened in the parents regarding the behavior and beliefs. After six months, there was the application of the post-test 2 to evaluate the persistence of the changes that had happened.

The beliefs that most appeared were: fear of the child swallowing the tongue during the seizures (76.19%), fear of a future mental disease (66.67%). Facing the first seizures, fear, confusion and sadness appeared. In the relationship with the child, 76.19% of the parents presented overprotection and 90.48% expected a new seizure. In the post-test 1, all the parents affirmed that the information offered had modified the beliefs. In the post-test 2, 80.95% didn't report great doubts about epilepsy. Most of the parents (90.48%) considered their relationship with their children better, and 85.71% have changed the behaviors in the relation with their children.

The demystification of beliefs and prejudices, through appropriate information on the disease, supplied from the groups, influenced the family positively, prevented behavior alterations and guaranteed effective care in the attendance to the child with epilepsy.



8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AICARDI, J. - Epileptic syndromes in childhood. **Epilepsia**, 29 (suppl 3): S1-S5, 1988
- AMARAL, V.L.A.R. – Novos desafios na formação do psicólogo na área de saúde. In KERBAUY R.R. (ed): **Comportamento e saúde: explorando alternativas**. São Paulo. ARBytes editora, 1999. p.3-9
- AMARAL, V.L.A.R. & YOSHIDA, G.O. – A psicologia como profissão da área da saúde, a prática, a supervisão e a pesquisa: relato de uma experiência. **Estudos de Psicologia**, 10 (3): 85-94, 1993
- AMIR, M.; ROZINER, I.; KNOLL, A.; NEUFELD, M.Y. – Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. **Epilepsia**, 40 (2): 216-224, 1999
- AUSTIN, J.K. – Childhood epilepsy: child adaptation and family resources. **Child and Adolescent Psychiatry Mental Health Nursing**, 1: 18-24, 1988
- AUSTIN, J.K.; RISINGER, M.W., BECKETT, L.A. – Correlates of behavior problems in children with epilepsy. **Epilepsia**, 33 (6): 1115-1122, 1992
- AUSTIN, J.K.; SMITH, M.S.; RISINGER, M.W.; MCNELIS, A.M. – Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. **Epilepsia**, 35 (3): 608-614, 1994
- BAKER, G.A.; JACOBY, A.; BUCK, D.; STALGIS, C.; MONNET, D. – Quality of Life of people with epilepsy: an European study. **Epilepsia**, 38 (3): 353-362, 1997
- CARPAY, H.A.; VERMEULEN, J.; STROINK, H.; BROUWER, O.F.; PETERS, A.C.B.; DONSELAAR, C.A.; ALDENKAMP, A.P.; ARTS, W.F.M. – Disability due to restrictions in childhood epilepsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 39: 521-526, 1997
- COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and eletrographic classification of epileptic seizures. **Epilepsia**, 22: 489-501, 1981

- COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. **Epilepsia**, 30: 389-399, 1989
- COLLINGS, J.A. – Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. **Epilepsia**, 31 (4): 418-426, 1990
- DEVINSKY, O. & PENRY, J.K. – Quality of life in epilepsy: the clinician's view. **Epilepsia**, 34 (suppl 4): S4-S7, 1993
- ELLIS, A. – **How do you live with a neurotic**. California, North Hollywood. Wilshire, 1975
- ELLIS, A. & BECKER, I. – **A guide to personal happiness**. California, North Hollywood. Wilshire, 1982
- FEJERMAN, N. & CARABALLO, R. – Impacto de la epilepsia em el niño y su familia. In DEVILAT, M. (ed): **La epilepsia in LatinoAmerica**. Santiago de Chile. Iku editorial, 2000. p. 245-254
- FERNANDES, P.T., & SOUZA, E.A.P. – Identification of family variables in parent's groups of children with epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, dezembro/2001
- FERNANDES, P.T., & SOUZA, E.A.P. – Protocolos de investigação de variáveis psicológicas na epilepsia infantil. **Psicologia: teoria e pesquisa**, 17(2): maio/2001
- FERNANDES, P.T., & SOUZA, E.A.P. – Procedimento educativo na epilepsia infantil. **Estudos de Psicologia**, 6 (1): 115-120, jan-jun/2001
- FERNANDES, P.T., & SOUZA, E.A.P. – Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: primeiros resultados. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57 (1): 40-43, 1999

- FORD, C.A.; GIBSON, P.; DREIFUSS, F.E. – Psychosocial considerations in childhood epilepsy. In DREIFUSS, F.E. (ed): **Pediatric epileptology classification and management of seizures in child**. Massachussets. John Wright and Sons, 1983. p.277-295
- GOLDSTEIN, J.; SEIDENBERG, M.; PETERSON, R. – Fear of seizures and behavioral functioning in adults with epilepsy. **Journal of Epilepsy**, 3: 101-106, 1990
- GOPINATH, B.; RADHAKRISHNAN, K.; SARMA, P.S.; JAYACHANDRAN, D.; ALEXANDER, A. – A questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of control among South Indian people. **Epilepsy Research**, 39: 73-82, 2000
- GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. – Considerações gerais. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos editorial, 2000. p. 1-10
- GUERREIRO, C.A.M. & GUEREIRO, M.M. – **Epilepsia: o paciente otimamente controlado**. São Paulo: Lemos editorial, 1999. 83p.
- GUERREIRO, M.M.; SILVA, E.A.; SCOTONI, A.E.; SOUZA, E.A.P. – Qualidade de vida em epilepsia na infância. **Jornal da Liga Brasileira de Epilepsia**, 7 (1): 21-26, 1994
- GUIMARÃES, S.S. - Psicologia da saúde e doenças crônicas. In KERBAUY, R.R. (ed): **Comportamento e saúde: explorando alternativas**. São Paulo: ARBytes editora, 1999. p. 22-45
- GUMNIT, R.J. – **Living well with epilepsy**. New York: Demos Vermande, 1997. 249p.
- HANAI, T. – Quality of Life in children with epilepsy. **Epilepsia**, 37 (suppl 3): 28-32, 1996
- HARTSHORN, J.C. & BEYERS, V.L. – Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. **Journal of Neuroscience Nursing**, 26 (5): 288-297, 1994

- HENRIKSEN, O. – Specific problems of children with epilepsy. **Epilepsia**, 29 (suppl 3): S6-S9, 1989
- HOARE, P. & KERLEY, S. – Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 33: 201-215, 1991
- HOARE, P. & RUSSEL, M. – The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. **Developmental Medicine and child neurology**, 37: 689-696, 1995
- JACOBY, A. – Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. **Social Science & Medicine**, 34 (6): 657-666, 1992
- KEITH, R.M. – The feelings and behaviour of parents of handicapped children. **Reprinted from Developmental Medicine and Child Neurology**, 15 (4): 524-527, 1978
- LEGA, L.I. – A terapia racional-emotiva: uma conversa com Albert Ellis. In CABALLO V.E. (ed): **Manual de técnicas de Terapia e Modificação do comportamento**. São Paulo. Santos livraria editora, 1996. p. 425-440
- LEWIS, M.A.; HATTON, C.L.; SALAS, I.; LEAKE, B.; CHIOFALO, N. – Impact of the children's epilepsy program on parents. **Epilepsia**, 32 (3): 365-374, 1991
- LIPP, M.E.N. – Stress: conceitos básicos. In LIPP, M.E.N. (ed): **Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco**. Campinas, SP. Editora Papyrus, 1996. p.17-31
- LOTHMAN, D.J. & PIANTA, R.C. – Role of child-mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. **Epilepsia**, 4 (4): 658-669, 1993
- MATARAZZO, J.D. – Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. **American Psychologist**, 35: 807-817, 1980

- MATHERS, C.B.B. – Group therapy in the management of epilepsy. **British Journal of Medical Psychology**, 65: 279-287, 1992
- MCLIN, W.M. & BOER, H.M. – Public Perceptions about Epilepsy. **Epilepsia**, 36 (10): 957-959, 1995
- McMAHON, R.J. - Treinamento de pais. In CABALLO, V.E. (ed): **Manual de técnicas de Terapia e Modificação do comportamento**. São Paulo. Santos livraria editora, 1996. p. 399-422
- MITCHELL, W.G.; SCHEIER, L.M.; BAKER, S.A. – Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. **Pediatrics**, 4: 471-477, 1994
- NICASSIO, P.M. & SMITH, T.W. – **Managing chronic illness: a biopsychosocial perspective**. Washington. American Psychological Association, 1995
- PALMINI, A. & COSTA, J.C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epiléticas. In COSTA, J.C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E.M.T.; CAVALHEIRO, E.A. (eds): **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo. Lemos editorial, 1998. p. 149-161
- RÄTY, L.; HAMRIN, E.; SÖDERFELDT, B. – Quality of life in newly debuted epilepsy: an empirical study. **Acta Neurologica Scandinavica**, 100: 221-226, 1999
- RIBEIRO, J.L.; MENDONÇA, D.; SILVA, A.M. – Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: exploratory study. **Acta Neurologica Scandinavica**, 287-294, 1998
- SANDER, J.W. & HART, Y.M. – **Epilepsia: um guia prático**. London: Merit Publishing International, 1999
- SCAMBLER, G. & HOPKINS, A. – Being epileptic: coming to terms with stigma. **Sociology of health and illness**, 8: 26-43, 1986

- SILVA, M.A.D. & MARCHI, R.D. – Qualidade de vida e promoção da saúde. In SILVA, M.A.D. & MARCHI, R.D. (eds): **Saúde e Qualidade de Vida no trabalho**. São Paulo. Editora Best Seller, 1997. p. 25-29
- SILVA, A.E.S.M. & GUERREIRO, M.M. Epilepsias benignas da infância. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos editorial, 2000. p. 183-192
- SILVEIRA, P.R. – O diagnóstico das epilepsias. **Informação psiquiátrica** – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 17 (1): 26-32, 1998
- SOUZA, E.A.P. – Qualidade de vida na epilepsia. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57 (1): 34-39, 1999
- SOUZA, E.A.P. – Avaliação de vídeo-educativo sobre epilepsia na infância. **Jornal da Liga Brasileira de Epilepsia**, 7: 103, 1994
- SOUZA, E.A.P.; GUERREIRO, M.M.; GUERREIRO, C.A.M. - Qualidade de vida e epilepsia. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos editorial, 2000. p. 223-229
- SOUZA, E.A.P.; NISTA, C.R.; SCOTONI, A.E.; GUERREIRO, M.M. – Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 56 (1): 39-44, 1998
- STEPTOE, A. – The links between stress and illness. **Journal of Psychosomatic Research**, 6: 633-644, 1991
- THOMPSON, P.J. & OXLEY, J.R. – Social difficulties and severity epilepsy: survey results and recommendations. In TRIMBLE, M.R. (ed): **Chronic epilepsy, its prognosis and management**. Chichester. John Wiley, 1989. p. 113-132
- THOMPSON, P.J. & UPTON, D. – Quality of life in family members of persons with epilepsy. In TRIMBLE, M.R. & DODSON, W.E. (eds): **Epilepsy and quality of life**. New York. Raven Press, 1994. p. 19-31

TRIMBLE, R. & DODSON, W.E. – **Epilepsy and quality of life**. New York. Raven Press ed, 1994

VINING, E.P.G. – Educational, Social, and life-long effects of epilepsy. **Pediatric Clinics of North America**, 36 (2): 449-461, 1989

WESSLER, R.L. - Terapia de grupo cognitivo-comportamental. In CABALLO, V.E. (ed): **Manual de técnicas de Terapia e Modificação do comportamento**. São Paulo. Santos Livraria Editora, 1996. p. 721-740



9. ANEXOS

Quadro 1: Classificação das crises epilépticas

<i>1. Crises parciais (focais ou locais):</i>
<p>1.1. crises parciais simples (consciência preservada) - CPS</p> <ul style="list-style-type: none"> . com sintomas motores com sintomas sensitivos somatossensoriais ou especiais . com sintomas autonômicos . com sintomas psíquicos <p>1.2. crises parciais complexas (consciência alterada) - CPC</p> <ul style="list-style-type: none"> início de crise parcial simples seguida de alteração na consciência alteração de consciência no início <p>1.3. crises secundariamente generalizadas</p> <ul style="list-style-type: none"> CPS evoluindo para CTGC CPC evoluindo para CTGC CPS evoluindo para CPC e então para CTGC
<i>2. Crises generalizadas:</i>
<p>2.1. crises tônico-clônica generalizadas (CTCG)</p> <p>2.2. crises de ausência</p> <p>2.3. crises de ausência típica</p> <p>2.4. crises mioclônicas</p> <p>2.5. crises tônicas</p> <p>2.6. crises clônicas</p> <p>2.7. crises atônicas</p>
<i>3. Crises não classificadas:</i>
Dados incompletos ou inadequados

Quadro 2 – Classificação das Epilepsias e Síndromes Epilépticas

<p><i>1. Síndromes e Epilepsias parciais (locais ou focais):</i></p> <p>1.1. Idiopática (início relacionado à idade)</p> <ul style="list-style-type: none"> epilepsia benigna da infância com espícula centro-temporal epilepsia da infância com paroxismos occipitais <p>1.2. Sintomática (etiologia determinada)</p> <ul style="list-style-type: none"> epilepsia parcial contínua progressiva crônica síndromes com crises com quadros específicos de manifestação epilepsia do lobo temporal epilepsia do lobo frontal epilepsia do lobo parietal epilepsia do lobo occipital <p>1.3. Criptogênica (base orgânica)</p>
<p><i>2. Síndromes e Epilepsias Generalizadas:</i></p> <p>2.1. Idiopática</p> <ul style="list-style-type: none"> convulsão familiar neonatal bebigna convulsão neonatal benigna epilepsia mioclônica benigna do lactente epilepsia ausência da infância epilepsia ausência juvenil epilepsia mioclônica juvenil epilepsia com crises tônico-clônicas ao despertar outras epilepsias idiopáticas generalizadas epilepsias desencadeadas por modos específicos de ativação <p>2.2. Criptogêncica ou Sintomática</p> <ul style="list-style-type: none"> síndrome de West síndrome de Lennox-Gastaut

epilepsia com crises mioclônico-astáticas
epilepsia com crises de ausência mioclônicas

2.3. Sintomática

etiologia inespecífica
encefalopatia mioclônica precoce
encefalopatia epiléptica infantil precoce com surto-supressão
outras epilepsias generalizadas sintomáticas
síndromes específicas
crises epiléticas complicando outras doenças

3. Síndromes e Epilepsias indeterminadas se focais ou generalizadas

3.1. com crises focais e generalizadas

crises neonatais
epilepsia mioclônica severa do lactente
epilepsia com espícula onda lenta contínua durante o sono
afasia epiléptica adquirida
outras epilepsias indeterminadas

3.2. sem crises inequívocas focais e generalizadas

4. Síndromes especiais

4.1. crises circunstanciais

convulsões febris
crises isoladas ou estado de mal isolado

UNICAMP - AMBULATÓRIO DE NEUROLOGIA
PSICOLOGIA APLICADA À NEUROLOGIA

Nº _____

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:

1. Nome da criança: _____

HC: _____

2. Nome dos pais: _____ idade: _____

_____ idade: _____

Irmãos: _____

3. Data de nascimento: ____ / ____ / ____

4. Idade: _____

5. Tipo da doença: _____

6. Início: _____

7. Duração: _____

8. Controle: _____

9. Medicação: _____

10. Data do atendimento: ____ / ____ / ____

PROTOCOLO DE IDENTIFICAÇÃO DE CRENÇAS

1. A epilepsia é uma doença contagiosa?
() sim () não _____
2. Você tem medo de que seu filho engula a língua?
() sim () não _____
3. Você acha que as crises ocorrem porque seu filho tem algum verme?
() sim () não _____
4. Tem medo de que seu filho fique com alguma doença mental?
() sim () não _____
5. A epilepsia é uma doença que causa vergonha?
() sim () não _____
6. As crianças com epilepsia acompanham a escola?
() sim () não _____
7. Considera seu filho uma criança normal?
() sim () não _____
8. Você acha que seu filho é dependente de você por causa da epilepsia?
() sim () não _____
9. Você acha que seu filho tem menos amigos por causa da epilepsia?
() sim () não _____
10. Você acha que ele tem condições de cuidar de si mesmo?
() sim () não _____
11. Você acha que ele pode melhorar com passes ou benzimentos?
() sim () não _____
12. Ser portador de epilepsia é castigo de Deus?
() sim () não _____

PROTOCOLO DO IMPACTO DA DOENÇA NA FAMÍLIA

1. Qual foi a etapa mais difícil?

- quando seu filho teve a primeira crise
- quando soube que seu filho tinha epilepsia
- no tratamento

Comentários

2. O que você sentiu quando seu filho teve a primeira crise? Por que sentiu isso?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> raiva | <input type="checkbox"/> confusão |
| <input type="checkbox"/> medo | <input type="checkbox"/> depressão |
| <input type="checkbox"/> tristeza | <input type="checkbox"/> nervoso |
| <input type="checkbox"/> desapontamento | <input type="checkbox"/> ansiedade |
| <input type="checkbox"/> vergonha | <input type="checkbox"/> susto |
| <input type="checkbox"/> negação | <input type="checkbox"/> mágoa |
| <input type="checkbox"/> rejeição | <input type="checkbox"/> culpa |
| <input type="checkbox"/> outros: _____ | |

Por que? _____

3. O que você sentiu quando o médico disse que seu filho tinha epilepsia? Por que sentiu isso?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> raiva | <input type="checkbox"/> confusão |
| <input type="checkbox"/> medo | <input type="checkbox"/> depressão |
| <input type="checkbox"/> tristeza | <input type="checkbox"/> nervoso |
| <input type="checkbox"/> desapontamento | <input type="checkbox"/> ansiedade |
| <input type="checkbox"/> vergonha | <input type="checkbox"/> susto |
| <input type="checkbox"/> negação | <input type="checkbox"/> mágoa |
| <input type="checkbox"/> rejeição | <input type="checkbox"/> culpa |
| <input type="checkbox"/> outros: _____ | |

Por que? _____

4. O que é mais estressante na doença do seu filho?

- dar remédios todos os dias
- ir ao médico regularmente
- expectativa da crise
- medo do filho ser diferente
- ficar todo o tempo preocupada com a doença do filho
- outros: _____

5. Como você se sente em relação a isso? O que você faz para resolver?

6. Você acha que a epilepsia do seu filho afeta:

- a relação com a família	() não () um pouco () muito	comentários:
- a relação com os colegas	() não () um pouco () muito	comentários:
- as atividades sociais	() não () um pouco () muito	comentários:
- a escola	() não () um pouco () muito	comentários:
- a saúde dele	() não () um pouco () muito	comentários:
- o comportamento dele	() não () um pouco () muito	comentários:
- a maneira dele se ver	() não () um pouco () muito	comentários:
- outros:	() não () um pouco () muito	comentários:

7. Você acha que a epilepsia do seu filho mudou na família:

- a relação com o trabalho	() não () um pouco () muito	comentários:
- a relação entre os membros	() não () um pouco () muito	comentários:
- a saúde	() não () um pouco () muito	comentários:
- as atividades sociais	() não () um pouco () muito	comentários:
- a relação com os amigos	() não () um pouco () muito	comentários:
- outros	() não () um pouco () muito	comentários:

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO DO RELACIONAMENTO
CRIANÇA E FAMÍLIA

1. Como você descreve seu filho hoje?

- | | |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> agressivo | <input type="checkbox"/> inquieto |
| <input type="checkbox"/> irritado | <input type="checkbox"/> ansioso |
| <input type="checkbox"/> sonolento | <input type="checkbox"/> mais ativo |
| <input type="checkbox"/> inseguro | <input type="checkbox"/> outros: _____ |
| <input type="checkbox"/> dependente | _____ |

2. Você acha que o comportamento do seu filho era diferente antes dele começar a ter crises?

- sim não _____

3. A que você atribui essa mudança de comportamento do seu filho?

4. Você acha que o medicamento interfere no comportamento do seu filho? De que maneira?

- sim não _____

5. Como é o relacionamento dele com os irmãos?

6. E o relacionamento com os pais?

7. Em relação à escola, seu filho:

- está indo bem? sim não
- relaciona-se bem com os colegas? sim não
- relaciona-se bem com a professora? sim não
- participa das atividades propostas? sim não

8. No que diz respeito ao convívio social, seu filho:

- brinca com outras crianças? sim não
- brinca fora de casa? sim não
- prefere brincar sozinho ou em grupo ?
- relaciona-se bem com os adultos? sim não
- tem facilidade para fazer amizades? sim não
- obs.: _____

9. Como você costuma lidar com seu filho portador de epilepsia?

- protege constantemente para evitar acidentes
- tem medo de contrariar seu filho
- costuma fazer tudo o que o filho quer
- acha que falar 'não' pode desencadear uma crise
- conta para outras pessoas que seu filho tem crises
- fica com medo de que ele tenha uma nova crise
- trata-o diferente dos outros irmãos
- outros _____

Comentários: _____

10. Você mudou o jeito de lidar com seu filho depois da primeira crise ter ocorrido?

- sim não Como? _____

11. Você percebe alguma relação entre a sua atitude e o comportamento do seu filho?

- sim não Como? _____

12. Você acha que as crises estão controladas?

- sim não _____

13. Quando há controle das crises, você se sente mais tranqüila?

- sim não _____

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO DE MUDANÇAS 1
(PÓS TESTE 1)

Você recebeu várias informações sobre a epilepsia

1. Estas informações modificaram algumas crenças que você possuía sobre a epilepsia?

() sim () não Quais? _____

2. Você acha que a discussão feita ajudou a diminuir o medo e o stress relacionados à doença?

() sim () não Por que? _____

3. Depois do que foi discutido, você percebe a relação entre o que você sente, a sua atitude e o comportamento do seu filho?

() sim () não Como? _____

4. Você acredita que é possível mudar a maneira de ver e de se comportar em relação a seu filho?

() sim () não Como? _____

5. Qual a sua proposta de mudança em relação ao seu filho com epilepsia para os próximos seis meses?

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO DE MUDANÇAS 2
(PÓS TESTE 2)

Você recebeu várias informações sobre a epilepsia

1. Em relação às crenças que você possuía, elas estão mais claras?

() sim () não

2. A discussão que tivemos há seis meses ajudou a diminuir o medo e o stress relacionados à doença?

() sim () não Em que?

3. Como está sua relação com seu filho hoje? Está melhor do que há seis meses atrás?

() sim () não

4. Você mudou a maneira de se comportar em relação a seu filho?

() sim () não Como?

5. Você foi eficaz na sua proposta de mudança? Quais as dificuldades encontradas?

() sim () não

CARTA DE CONSENTIMENTO

Eu, _____, responsável pelo menor _____, idade _____, endereço _____, HC nº _____, declaro ter conhecimento sobre a pesquisa “Identificação de variáveis familiares em grupos de pais de crianças portadoras de epilepsia”, que tem como objetivo identificar que aspectos da rotina familiar foram modificados a partir do início da epilepsia. Aceito participar voluntariamente da mesma, sabendo que os dados coletados estarão sob o resguardo científico e o sigilo profissional, e contribuirão para o alcance dos objetivos deste trabalho.

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 3788-8936.

Assinatura do responsável

Assinatura da pesquisadora

data ____ / ____ / ____