

FERNANDA DORETTO BARBOSA

***AVALIANDO A QUALIDADE DE VIDA DO
ADOLESCENTE COM EPILEPSIA***

CAMPINAS

2003

FERNANDA DORETTO BARBOSA

***AVALIANDO A QUALIDADE DE VIDA DO
ADOLESCENTE 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 Biomédicas.*

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

CAMPINAS

2003

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

D731a Barbosa, Fernanda Doretto
 Avaliando a qualidade de vida do adolescente com epilepsia /
 Fernanda Doretto Barbosa. Campinas, SP : [s.n.], 2003.

 Orientador : Elisabete Abib Pedroso de Souza
 Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
 Faculdade de Ciências Médicas.

 1. *Epilepsia na adolescência. 2. Qualidade de vida. 3.
 Psicologia. I. Elisabete Abib Pedroso de Souza. II. Universidade
 Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III.
 Título.

DEDICATÓRIA

*A Orientadora desta dissertação,
Profª Drª Elisabete Abib Pedroso
de Souza, que nesse percurso
possibilitou um enorme
aprendizado e amadurecimento.*

*À memória de meus pais, Iberê e
Teresa.*

Ao meu irmão Iberê.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza, por sua dedicada orientação, confiança em meu trabalho, estímulo constante, paciência e respeito à individualidade e também pela amizade e carinho, estabelecida neste caminho.

Ao meu irmão, Iberê Doretto por compartilhar com muito amor os momentos difíceis e felizes de minha vida.

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

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

Às amigas doutorandas Priscila Salgado e Paula Boaventura, que de forma ética e dedicada, sempre me auxiliaram nos momentos difíceis.

Aos meus amigos, em especial aos do Laboratório de Qualidade de Vida, pelo apoio e amizade.

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

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

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

Aos adolescentes, que possibilitaram a realização desta pesquisa.

À FAPESP por seu apoio financeiro.

Ai, meu Deus! Como está tudo esquisito hoje!

E ontem estava tudo tão normal.

Será que eu mudei durante a noite?

*Deixe ver: eu era a mesma quando me levantei
hoje de manhã?*

*Estou quase jurando que me sentia um pouquinho
diferente.*

Mas, se não sou a mesma, então quem sou?

Ah, aí é que está o problema!

(Lewis Carroll, 1865)

	PÁG.
RESUMO	<i>xi</i>
ABSTRACT	<i>xiii</i>
1-INTRODUÇÃO	15
1.1-Aspectos médicos da epilepsia.....	16
1.2-Visão bio-psico-social da adolescência.....	17
1.3-Epilepsia e adolescência.....	19
1.4-Qualidade de vida e avaliação.....	23
2-OBJETIVOS	26
2.1-Geral.....	27
2.2-Específicos.....	27
3-CASUÍSTICA E MÉTODOS	28
3.1-Seleção da amostra.....	29
3.2-Ambiente.....	29
3.3-Characterização clínica e demográfica da amostra.....	29
3.4-Instrumentos.....	30
3.5-Procedimento.....	34
3.6-Análise estatística.....	35
4-RESULTADOS	36
5-DISCUSSÃO	43
6-CONCLUSÃO	56
7-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58

LISTA DE TABELAS

	<i>PÁG.</i>
TABELA 1- Caracterização demográfica da amostra.....	30
TABELA 2- Dimensões do questionário de qualidade de vida para adolescentes.....	33
TABELA 3- Relação de QV com crises freqüentes e não freqüente.....	40
TABELA 4- Relação de QV com mono e politerapia.....	40
TABELA 5- Comparação da QV total com crises controladas e de difícil controle.....	40
TABELA 6- Resultados da percepção de controle de crises.....	41
TABELA 7- Coeficientes de correlação entre QV e percepção de controle de crises.....	42

LISTA DE GRÁFICOS

	<i>PÁG.</i>
GRÁFICO 1- Média dos escores dos adolescentes com epilepsia.....	37
GRÁFICO 2- Respostas mais prejudicadas no aspecto social.....	38
GRÁFICO 3- Respostas mais prejudicadas no aspecto emocional.....	38
GRÁFICO 4- Respostas de auto conceito.....	39

LISTA DE ANEXOS

	<i>PÁG.</i>
ANEXO I- Classificação das crises epilépticas.....	67
ANEXO II- Classificação das epilepsias e síndromes epilépticas.....	68
ANEXO III- Inventário de ansiedade Traço-Estado IDATE.....	70
ANEXO IV- Escala de auto-avaliação de depressão para crianças e adolescentes.....	72
ANEXO V- Dados demográficos.....	75
ANEXO VI- Questionário de QV para o adolescente com epilepsia.....	76
ANEXO VII- Declaração de consentimento pós-informado.....	80



RESUMO

Na adolescência, a epilepsia é a enfermidade neurológica mais freqüente, com prevalência de 4,7/1000 entre 10-14 anos e 3,9/1000 entre 15-19 anos de idade. Quando o período da adolescência encontra-se associado a uma condição crônica como a epilepsia, podem surgir algumas repercussões na Qualidade de Vida (QV) do adolescente.

O presente trabalho teve como principal objetivo avaliar a QV do adolescente com epilepsia.

Através de um questionário elaborado e analisado estatisticamente, foram avaliados 35 adolescentes tendo como critério de inclusão: diagnóstico de epilepsia há mais de dois anos, faixa etária entre 11 e 19 anos, não portador de retardo mental ou doença psiquiátrica evidente.

A QV dos adolescentes mostrou-se afetada em relação aos aspectos sociais, emocionais e de auto conceito. Dados de confiabilidade e validade do questionário, assim como efeitos psicoterapêuticos envolvidos na avaliação também são discutidos.

Pesquisar a adolescência parece ser desafiador, por se tratar de um tema que vem se estruturando como especificidade há pouco tempo na área de saúde, no entanto colaborar em algum sentido para o aumento de QV dos adolescentes com epilepsia incentiva novos trabalhos acerca deste tema.



ABSTRACT

Epilepsy is the most common chronic disease during the adolescence with a prevalence of 4.7/1000 when aging 10-14 years and 3.9/1000 when aging 10-14 years. When adolescence is addicted to a chronic disease as epilepsy some repercussion might harm the adolescence Quality of Life (QoL).

This study had the main objective to evaluate the adolescence QoL. The questionnaire used in this study was elaborated and statistically analyzed. Thirty five adolescents who diagnose of epilepsy over two years were evaluated they aged from 11-19 years and didn't have any psychiatric disorders or evident mental disease.

The social emotional and self esteem aspects influenced the adolescents QoL. The reliability as well psychotherapeutics effects involved in QoL evaluation were also discussed.

Researches involving the adolescence seem to be a challenge because it's been studied in medical area for not long. However any contribution to the improvement of the QoL of adolescents with epilepsy motivate new studies involving this subjective.



1-INTRODUÇÃO

1.1-ASPECTOS MÉDICOS DA EPILEPSIA:

Considera-se epilepsia como um grupo de doenças que tem em comum crises epiléticas, que ocorrem na ausência de condição tóxico-metabólica ou febril. Crises epiléticas são eventos clínicos que refletem disfunção temporária de um conjunto de neurônios de parte do encéfalo (crises focais) ou de área mais extensa envolvendo simultaneamente os dois hemisférios cerebrais (crises generalizadas) (GUERREIRO *et al.*, 2000).

A classificação das crises epiléticas, mais comumente utilizada, é a proposta pela International League Against of Epilepsy (ILAE), que se baseia nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises (COMMISSION,1981): anexo I.

As semelhanças em relação aos tipos de crises, idade de início, sintomas clínicos ou neurológicos associados, história familiar, dados eletroencefalográficos e prognóstico, qualificam as epilepsias e síndromes epiléticas, em uma classificação proposta pela ILAE como mostrado no anexo II (COMMISSION, 1989).

A epilepsia pode ser considerada como um dos diagnósticos neurológicos mais comuns, sem barreiras sociais, étnicas, geográficas, etárias ou sexuais. Por envolver também aspectos econômicos, torna-se um problema de saúde pública. (GOMES, 2000).

A epilepsia apresenta valores para prevalência de 0,9 e 57 casos/1000 habitantes e para incidência entre 26 e 190 casos/ 100.000 habitantes. As variações representam reais diferenças entre as populações estudadas. (FERNANDES & SANDER, 1998).

No Brasil é estimado que existam mais de três milhões de pessoas com epilepsia (prevalência de 2%), acometendo principalmente crianças, adolescentes e idosos. A maioria dos estudos mostra um pequeno predomínio nos homens em relação às mulheres (1,1 a 1,7 vezes) (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999).

O diagnóstico de epilepsia, realizado pelo médico, é basicamente clínico-presuntivo, ou seja, baseado na descrição fenomenológica dos episódios. (GUERREIRO *et al.*, 2000).

As drogas antiepilépticas (DAEs) são a principal forma de tratamento da epilepsia. Quando um paciente apresenta suas crises controladas pelas DAEs, considera-se então epilepsia controlada. Mas ainda existem aquelas que não se consegue chegar a um controle, o paciente continua tendo inúmeras crises mesmo com a medicação, são as intituladas de epilepsias de difícil controle. Estes pacientes podem ser considerados para o tratamento cirúrgico.

Geralmente os pacientes com crises controladas apresentam Qualidade de vida (QV) melhor do que os pacientes com epilepsia de difícil controle.

A epilepsia, controlada ou não, pode incidir em qualquer etapa do desenvolvimento, assinalando em cada uma delas diferentes conseqüências na QV. Este estudo contempla as particularidades da adolescência acometida pela epilepsia.

1.2-VISÃO BIO-PSICO-SOCIAL DA ADOLESCÊNCIA

O termo adolescência vem do verbo latim *adolescere*, que significa “crescer para a maturidade”.

A adolescência abrange o espaço da vida compreendido entre a infância e a idade adulta. Não dispõe de contornos claramente definidos quanto ao seu início ou ao seu término, variando ainda de indivíduo para indivíduo, estando situada na segunda década de vida (GONÇALVES, 1994).

A fase inicial da adolescência é também denominada puberdade, na qual a maturação sexual se torna evidente, começa com o aumento hormonal e suas manifestações, tais como aumento gradual dos ovários nas meninas e o crescimento das células testiculares nos meninos (MUSSEN *et al.*, 1995).

A adolescência é, de fato, um processo psicossocial que pode iniciar-se antes do início da puberdade e terminar depois da parada do crescimento físico (COSTA, 1998).

Ao abordar a adolescência observam-se dois elementos básicos: o primeiro é considerar que existem distintas experiências adolescentes, e que estas dependem dos aspectos psicológicos e sociais de onde vive o adolescente; o segundo elemento é a compreensão de que este período se apresenta em diferentes fases (OUTEIRAL, 1994).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1995), considera a adolescência como constituída de duas fases: a primeira, dos dez aos dezesseis anos, e, a segunda dos dezesseis aos dezenove anos, que se subdivide em três etapas.

A adolescência inicial (dos dez aos catorze anos) é caracterizada, basicamente, pelas transformações corporais e as alterações psíquicas derivadas destes acontecimentos (OUTEIRAL, 1994). O adolescente encontra-se preocupado com as inúmeras modificações corporais que caracterizam a puberdade, assim como, com as mudanças nas relações interpessoais com a família, demonstrando rebeldia e ambivalência quanto à necessidade de separação dos pais, sem o real distanciamento interno. Nesta etapa o adolescente vivencia de forma muito intensa a relação com o grupo de iguais, assim como a religiosidade, embora ainda se encontre muito ligado à família. (COSTA, 1998).

A adolescência média (dos catorze aos dezesseis ou dezessete anos) tem como seu elemento central as questões relacionadas à sexualidade, em especial, a passagem da bissexualidade para heterossexualidade (OUTEIRAL, 1994). Inicia-se a separação dos pais e da família e a seleção de amigos, predomina-se o interesse pelo companheirismo, conduta exploratória em relação à sexualidade, intensificando-se o processo de elaboração do pensamento abstrato e filosófico (COSTA, 1998).

A adolescência final (dos dezesseis ou dezessete anos aos dezenove anos) tem vários elementos importantes, entre os quais o estabelecimento de novos vínculos com os pais, a questão profissional, a aceitação das mudanças físicas, ou seja, de um novo corpo, e dos processos psíquicos do mundo adulto (OUTEIRAL, 1994). Iniciam-se os relacionamentos mais estáveis, com maior envolvimento e compromisso. Esta fase é marcada pelo estabelecimento da identidade, a tomada de consciência que o indivíduo tem de si mesmo como “um ser no mundo” (OUTEIRAL, 1994) e também pela capacidade de planejar o futuro de forma mais concreta, assim como se manifesta modificações na relação e no juízo crítico da família (COSTA, 1998).

Essa etapa compreendida entre os 10 e 19 anos de vida, período em que ocorrem intensas mudanças bio-psico-sociais, preparam o indivíduo para assumir a etapa adulta, no que se refere à maturidade física reprodutiva, a identidade psíquica, e a integração social. (COSTA, 1998).

É um momento de desenvolvimento intelectual que proporciona ao adolescente uma nova capacidade de elaborar o pensamento e posicionar-se de forma diferente nas relações familiares e sociais, na busca da maturidade. É na adolescência que se desenvolve o pensamento formal ou adulto, que possibilita ao indivíduo resolver situações hipotéticas, registrar efeitos e tirar conclusões. Nesta fase também se adquire a capacidade de introspecção e reflexão a respeito de sentimentos. É o tempo onde se constrói a identidade adulta a partir de dois modelos básicos que são as vivências da infância e os modelos de identificação da família (COSTA, 1998).

Em todo esse processo de desenvolvimento a adolescência tem sido considerada como um período psicologicamente complexo, pela ocorrência de várias mudanças, destacando-se como uma etapa de maior dificuldade em relação aos anos anteriores (MUSSEN *et al.*, 1995). A observação dessa fase de desenvolvimento é ampliada para o meio social além da família, onde há um novo papel a ser desempenhado pelo adolescente.

As tarefas para as quais os adolescentes estão destinados a desempenhar estão relacionadas a quatro campos: adaptar-se às mudanças do próprio corpo, adquirir independência dos pais, adotar ou adaptar-se aos modelos e estilos de vida proposta pelos companheiros de mesma idade evolutiva e estabelecer uma identidade psíquica, sexual, moral e vocacional (SOUZA, 1998).

Mas o que ocorre quando o adolescente enfrenta, ao lado de todas estas mudanças, ainda uma adaptação a uma condição crônica como a epilepsia?

1.3-EPILEPSIA NA ADOLESCÊNCIA

Na adolescência, a epilepsia é a enfermidade neurológica mais freqüente, com prevalência de 4,7/1000 entre 10-14 anos e 3,9/1000 entre 15-19 anos de idade (COWAN *et al.*, 1989).

Entre as que iniciam neste período 87% são idiopáticas (início relacionado à idade) e 95% dos casos o exame neurológico é normal. (SALAS, 1997)

Nesta fase de desenvolvimento coincidem as epilepsias iniciadas tanto na infância, assim como, na adolescência. Considerando também a variedade de síndromes epiléticas idiopáticas, criptogênicas e epilepsias secundárias que podem ocorrer durante este período. (ARTIGAS, 1999).

Durante a adolescência desaparecem espontaneamente algumas síndromes epiléticas, como a ausência típica da epilepsia infantil e aparecem outras como a epilepsia mioclônica juvenil ou de ausência juvenil (HERRANZ, 1999).

Nesta fase as epilepsias podem se apresentar com prognósticos bons e inesperados. É um período com algumas improbabilidades do ponto de vista clínico.

Ainda do ponto de vista físico, podem ocorrer certas vulnerabilidades. É freqüente que as adolescentes referem suas crises coincidindo com o ciclo menstrual. Isto está relacionado com a diminuição do progesterona e aumento de estrógenos. (LUNDBERG, 1997). Nestes casos o tratamento médico consegue melhoras no quadro clínico associando progesterona oral, medroxiprogesterona ao tratamento antiepilético (HERRANZ,1999).

Outro fator que pode ocorrer é a fotosensibilidade especialmente freqüente durante a adolescência, sobretudo nas meninas. Há também as crises epiléticas que ocorrem nas discotecas, que não estão somente ligadas as luzes de estroboscópios, porque estes possuem intermitência inferior a 5 flashes, mas também por fatores indutores como cansaço, privação de sono e ingestão de álcool. (HERRANZ,1999).

A epilepsia como condição crônica do sistema nervoso, além de seu reflexo na saúde física dos adolescentes, apresenta também repercussões psicológicas e sociais.

As implicações psicológicas das epilepsias na adolescência centram-se em duas questões básicas, a primeira relaciona-se ao conhecimento dos sintomas psicológicos da epilepsia, e a segunda é saber como vive o adolescente e de que forma esta vivência repercute em sua personalidade e comportamento (ARTIGAS, 1999).

Os maiores sintomas enfrentados pelos adolescentes com epilepsia envolvem a baixa auto estima (VIBERG *et al.*,1987) e excessiva dependência (HARTLAGE *et al.*, 1997).

As epilepsias iniciadas na infância podem ser consideradas um fator de risco real de problemas emocionais e de comportamento para os anos seguintes (SBARRA *et al.*, 2002).

O desenvolvimento da auto estima é apontado do ponto de vista psicológico como um dos aspectos mais importantes na adolescência. É fácil entender como a epilepsia nesta fase pode ter um profundo efeito na auto estima. Para as crianças mais novas, suas crises podem não ser estigmatizadas, pelo menos em parte, porque seus pares não presenciam as crises, entretanto, precisamos considerar o papel mediador dos pais nesta aprendizagem (GUERREIRO *et al.*, 1994; SOUZA *et al.*, 2000). São os pais que podem transmitir o sentimento de ser diferente, inibindo o crescimento saudável da personalidade da criança é que elas aprendem a se sentir estigmatizadas desde o início pelo próprio comportamento dos pais. Assim, pode-se dizer que a discriminação pode ser iniciada ainda na infância. Contudo, se os pais reforçarem o comportamento dos filhos no que eles são mais responsáveis e adequados, desenvolve-se uma auto estima saudável.

Além disso, um forte contribuinte para auto estima baixa do adolescente, está relacionada com a crença negativa dos pais em relação à autonomia de seus filhos, que também acaba conseqüentemente restringindo a independência dos adolescentes. (ARTIGAS, 1999).

Portanto, aspectos familiares além de influenciar na auto estima também são muito importante nos aspectos psicossociais do adolescente.

SBARRA (2002) mostra que para os adolescentes o fato de saberem que são acometidos pela epilepsia, é um forte desencadeante de problemas psicológicos e sociais.

Do ponto de vista psicossocial, as principais preocupações dos jovens acometidos pela epilepsia estão relacionadas aos estudos, perspectivas futuras, efeitos colaterais dos medicamentos, alta do tratamento, possibilidade de dirigir, lazer, assim como o consumo de álcool, métodos anticoncepcionais, gravidez e tratamento cirúrgico (HERRANZ,1999).

Adolescentes com epilepsia apresentam uma alta freqüência de problemas comportamentais quando comparados com grupos controle (WIRREL *et al.*, 1997). Eles sentem um grande embaraço quando a crise ocorre em público, o que pode restringir suas atividades e vontade de participar de eventos sociais (NORDLI, 2001).

Os jovens com epilepsia interessam-se menos por atividades esportivas, e esperam ansiosamente pelo controle das crises para poderem dirigir (CLEMENT & WALLACE, 1990). Outros ficam aflitos que a epilepsia poderá frustrá-los nos desejos de ser pais ou conseguirem emprego (ROSSI *et al.*, 1997) ou ainda que a crise também poderá tirar suas vidas (CARLTON-FORD *et al.*, 1995).

Qualquer enfermidade grave comporta um processo de aceitação e acomodação. Esta acomodação implica, no caso da epilepsia, na aceitação de um certo prejuízo na saúde, segurança, autonomia e liberdade. Manifesta-se de forma especialmente crítica quando iniciadas durante a adolescência, principalmente porque os adolescentes descobrem suas limitações reais (ARTIGAS, 1999).

Os adolescentes pensam que vivem em um período de perfeição, no qual são inconcebíveis as enfermidades agudas e inaceitáveis as enfermidades crônicas. E entre estas, a epilepsia é uma das menos aceitáveis por sua conotação negativa que carrega em toda História até a atualidade. (HERRANZ, 1999).

As concepções populares da epilepsia são especialmente negativas e a pessoa com epilepsia, na maioria das vezes, as legitima (SOUZA *et al.*, 2002). Os efeitos deste prejuízo são mediados por características individuais e sociais relacionadas à percepção de si ou de sua condição (RYAN *et al.*, 1980).

O estigma na epilepsia pode ser marcado por inúmeros fatores, incluindo as carências do sistema de saúde e o baixo controle das crises, mas, principalmente a falta de conhecimento adequado acerca da epilepsia (JACOBY, 2002).

Entre os adolescentes da população geral, há uma baixa familiaridade e desconhecimento sobre a epilepsia, refletindo diretamente no aumento do estigma na população de adolescentes com epilepsia (AUSTIN *et al.*, 2002).

Enfim, o período da adolescência é por si só complexo, de difícil compreensão e manejo, se convertendo em uma situação muito delicada, com repercussões na QV quando acometido pela epilepsia. (ARTIGAS, 1999).

1.4-QUALIDADE DE VIDA E AVALIAÇÃO

A OMS (1958) definiu saúde como um estado de completo bem estar físico, mental e social. A classificação da OMS de comprometimento, déficit e prejuízo também esclarecem questões de QV, quando associa comprometimento a um parecer clínico enquanto o paciente focaliza mais seus prejuízos (SCHIPPER *et al.*, 1990). QV nas doenças crônicas como epilepsia é reconhecida como um conceito multidimensional pois fala de problemas da vivencia da condição da doença, que vão além dos sintomas da doença e fazem parte da experiência do sujeito (SOUZA, 2001).

QV pode ser definida por uma percepção pessoal de bem estar que resulta da satisfação ou não satisfação com áreas da vida, que são importantes para cada indivíduo (FERRANS & POWERS, 1992; BOWLING, 1997).

QV engloba em seu conceito a subjetividade. O transporte desse tema para o campo saúde/doença aumenta sua complexidade, pois o impacto da doença na vida de uma pessoa depende de vários fatores nem sempre controláveis, por se tratar de variáveis intrapsíquicas individuais (FRAYMAN, 2002)

O impacto da epilepsia em dois indivíduos que tem tipos idênticos de crises e respostas ao tratamento (frequência de crises, severidade e efeitos colaterais) só difere dependendo de como cada um deles percebe as restrições no seu cotidiano. Somente o paciente pode avaliar sua QV dependendo de suas expectativas e experiência com a doença (SOUZA & GUERREIRO, 1996) que influenciam na interpretação da sua satisfação e bem estar bio-psico-social.

Uma aceitável ou tolerável frequência e severidade das crises do ponto de vista médico podem diferenciar na maneira do paciente em aceitar e viver com epilepsia (DEVINSKY *et al.*, 1999), interferindo sensivelmente em uma melhor ou pior QV.

Estudos prévios tem mostrado a influência das inúmeras variáveis da doença relacionadas com a diminuição da QV dos adolescentes com epilepsia. Entre elas está a duração da doença (SABAZ *et al.*, 2001; HOARE, 1993; HOARE *et al.*, 2001), e a severidade da epilepsia (DEVINSKY *et al.*, 1999; AUSTIN *et al.*, 1996; CAMFIELD *et al.*, 2001; SABAZ *et al.*, 2000)

Um estudo comparativo de QV entre adolescentes com asma e adolescentes com epilepsia apontaram, que os pacientes com epilepsia se mostram desfavorecidos nos aspectos psicológicos, problemas sociais, relacionados a problemas internos e externos, relação com os companheiros, sociais, progresso escolar e auto estima (AUSTIN *et al.*, 1996).

A QV é especialmente importante em adolescentes com epilepsia, porque estes parecem ser mais propensos a preconceitos e limitações das suas atividades diárias (BRUCK *et al.*, 2000).

Atualmente constata-se a necessidade de medir aspectos abrangentes e subjetivos que estão envolvidos com a QV do paciente, verificando um aumento destas avaliações específicas para o adolescente com epilepsia.

Entretanto, esta abordagem pode ser complicada, porque assim como a criança, o adolescente apresenta diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função de sua fase de desenvolvimento, mostrando-se mais vulneráveis e com uma dificuldade de discriminação quando comparados ao adulto. Portanto, os adolescentes não podem ser uniformizado em apenas uma concepção de satisfação pessoal, nem adulta nem infantil, por se tratar de uma fase com suas peculiaridades próprias (ASSUMPÇÃO *et al.*, 2002).

São as avaliações afetivo-cognitivos subjetivas que controlam como os portadores de epilepsia sentem o impacto da doença no dia a dia.

Desta forma são inúmeros os fatores que influenciam a maneira do indivíduo interpretar as situações da vida e a doença em particular e estão ligadas as características de personalidade e história de vida individuais, níveis de expectativas, estratégias de controle da doença e de relacionamentos, avaliação de auto-suficiência e auto conceito, bem como, a percepção se possui ou não suporte social (SOUZA *et al.*, 2002).

Avaliar a QV seja na infância, adolescência ou na fase adulta, é considerar o grau de desvantagem que uma pessoa experimenta como resultado da epilepsia (SOUZA, 1999).

Existem na literatura alguns instrumentos para avaliar a QV do adolescente com epilepsia, como o que foi desenvolvido por Batzel (1991) e colaboradores, o “The Adolescent Psychosocial Seizure Inventory” (APSI), usando a metodologia baseada no “Washington Psychosocial Seizure Inventory” (WPSI) (DOCRIL *et al.*, 1981).

Estes instrumentos são bastante abrangentes para o levantamento de dados sobre a problemática dos indivíduos com epilepsia, porém revelam-se limitados em razão da quantidade de respostas possíveis. Em decorrência deste fato, as escalas de QV mais utilizadas atualmente são aquelas que permitem algumas possibilidades de resposta, em um circuito crescente e decrescente de intensidade dos estados de saúde/enfermidade, contribuindo para maior discriminação e precisão dos estados de saúde avaliados (ALONSO & ALBUQUERQUE, 2002).

Após oito anos, Cramer e colaboradores (1999) publicaram o “Quality of life in epilepsy for adolescents - QOLIE-AD-48”, baseado no “Quality of life in epilepsy - QOLIE-89” (DEVINSKY *et al.*, 1995). Este é o inventário mais utilizado para avaliação da QV das pessoas com epilepsias leves e moderadas, sua limitação consiste em exigir do indivíduo um nível de escolaridade elevado (10 a 12 anos), o que dificulta sobremaneira seu uso em países em desenvolvimento, com baixos índices de escolaridade (ALONSO & ALBUQUERQUE, 2002).

Avaliar a QV necessita de cuidados para que se consiga chegar a intervenções objetivas e precisas, mesmo porque se trata de um assunto que explora muitas variáveis subjetivas e individuais. A escolha do instrumento deve se adequar ao objetivo proposto e as condições às quais serão expostas.

Em uma avaliação de QV simplesmente através de questionamentos o psicólogo coloca em ação vários estímulos de mudança, primeiro exercita com o paciente uma constante ampliação de suas percepções, posteriormente toda explicitação verbal recupera fatos e relações que se achavam no mundo do implícito emocional. Podemos perceber que a própria indagação já contém estímulos terapêuticos de particular importância.

É neste contexto, que este estudo justifica o interesse na investigação do impacto causado na vida do adolescente, por ser um período de transição da infância e vida adulta, com repercussões profundas na saúde física, psicológica e social.



2-OBJETIVOS

2.1-GERAL

- Avaliar a Qualidade de Vida dos adolescentes com epilepsia do Ambulatório de Neurologia, no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas.

2.2-ESPECÍFICOS

- Identificar aspectos prejudicados na qualidade de vida do adolescente.
- Relacionar qualidade de vida com dados clínicos da epilepsia (frequência de crises, duração da epilepsia, mono e politerapia, controle de crises através das DAEs).
- Relacionar qualidade de vida com percepção de controle de crises.



3-CASUÍSTICA E MÉTODOS

3.1-SELEÇÃO DA AMOSTRA

Foram avaliados 35 adolescentes assistidos no ambulatório de Neurologia/ HC-Unicamp.

Os adolescentes foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, após informação sobre os objetivos, tempo de permanência no estudo e avaliações específicas.

Os adolescentes, seu responsável e a pesquisadora assinaram o termo de consentimento, relacionado à participação na pesquisa. (Anexo VII)

A seleção dos sujeitos foi realizada durante o ano de 2001, obedecendo à demanda do ambulatório de Neurologia, seguindo o seguinte critério de inclusão:

- Ter epilepsia diagnosticada há pelo menos dois anos.
- Ter entre 11 e 19 anos.
- Não ser portador de retardo mental ou doenças psiquiátricas evidentes.
- Não fazer uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto DAEs.

3.2-AMBIENTE

Todos os adolescentes foram atendidos individualmente, pela psicóloga responsável por esta pesquisa, na sala de atendimento destinada ao Laboratório de QV, no ambulatório de Neurologia do HC/Unicamp.

3.3-CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA

As características demográficas dos 35 adolescentes avaliados estão representadas na tabela 1. A maioria é do sexo masculino, e apresentam o grau de escolaridade entre a 6ª e 8ª série do ensino fundamental.

Tabela 1- Caracterização demográfica da amostra

SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	ESTADO
Feminino 40%	11-13 = 45.7%	2° ef - 5° ef = 20.1%	Católica = 15%	BA = 2.9%
Masculino 60 %	14-16 = 37.11%	6° ef - 8° ef = 62.9%	Espírita = 2.9%	MG = 17.1%
	17-19 = 17.2%	1° em- 3° em = 11.5%	Evangélica = 25.7%	MT = 2.9%
			SRD = 28.6%	PR = 2.9%
				SP = 74.3%

EF = ensino fundamental; EM = ensino médio; NF = não freqüenta; SRD = sem religião definida

Em relação ao tipo de crise, 60% apresentaram crise parcial e 40% crises generalizadas.

Quanto à freqüência das crises foram considerados dois grupos, o primeiro de crises freqüentes (crises em um período de sete a trinta dias) que representa 57.14% dos adolescentes. O segundo grupo, de crises não freqüentes (pacientes sem crises, ou crises em períodos de seis meses até um ano) é formado por 42.86% dos pacientes.

Em relação à duração da epilepsia, 54.3% apresentaram a condição pelo período de dois a cinco anos, 20.1% de seis até dez anos e 25.7% pelo período de onze a catorze anos.

A respeito da medicação 71.4%, estavam em monoterapia, 22.9% em politerapia e 5.7% sem uso de medicação.

No período de avaliação, 37.1% apresentaram crises de difícil controle e 62.9% crises controladas pelas DAEs.

3.4-INSTRUMENTOS

- 1) Inventário de Ansiedade Traço-Estado, IDATE – Forma C (Spielberg *et al.*, 1970) (Anexo III)

Compreende 2 escalas separadas para se medir sensibilidade (estado: Forma C-1) e nível habitual de ansiedade no indivíduo (traço de ansiedade: Forma C-2). As formas C1 e C2 apresentam cada uma delas 20 itens para cada um dos quais a criança escolhe 1 dentre 3 alternativas para as quais podem ser atribuídas de 1-3 pontos. Os escores de ambas as escalas podem variar, portanto desde o mínimo de 20 a um máximo de 60 pontos, que indica o nível maior de ansiedade.

2) Escala de Auto-Avaliação de Depressão para crianças e adolescentes (AMARAL, 1990) (Anexo IV)

Instrumento que apresenta 27 itens referentes a uma auto-avaliação de reações fisiológicas, comportamentais e afetivo-emocionais sem depressão; cada um dos itens apresenta 3 níveis de escolha para a frequência com que a criança avalia a presença daquela reação: Sim, se sempre sente aquela reação, Às vezes, se sente como menor frequência a reação, e Não se avaliar que não sente a reação descrita. Os itens são escalonados de 0-2 pontos e o escore obtido corresponde a uma determinada intensidade de sintomatologia depressiva.

Não foi possível correlacionar resultados dessas escalas com QV, devido ao número reduzido de 11 pacientes que retornaram para o segundo momento de avaliação.

3) Questionário de qualidade de vida do adolescente com epilepsia

O questionário utilizado na pesquisa passou por duas fases: a primeira de elaboração e a segunda de análise estatística.

Fase 1- Após uma análise de instrumentos já existentes como: “The Adolescent Psychosocial Seizure Inventory” (APSI) (BATZEL *et al.*,1991) e Quality of life in epilepsy for adolescents”: QOLIE-AD-48 (CRAMER *et al.*,1999), elaborou-se um questionário que aborda temas já investigados nesses instrumentos, além disso, considerou-se necessário acrescentar algumas questões em relação aos aspectos físicos, social e escolar.

- . Você sabe que é um adolescente?
- . Percebe mudanças em seu corpo?
- . Está feliz com elas?

- . Entende porque elas ocorrem?
- . No futuro pretende sair da casa de seus pais?
- . Costuma aproveitar seu tempo saindo para paquerar?
- . Costuma aproveitar seu tempo praticando algum esporte?
- . Costuma conversar sobre sexualidade com seus pais?

Estas questões foram identificadas através do contato com os próprios adolescentes, nas intervenções terapêuticas, da rotina do ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia.

O questionário considerou também as limitações lingüísticas já identificadas em estudos desenvolvidos em nosso meio (SOUZA *et al* 1997), relativos às dificuldades de compreensão das questões relacionadas sensivelmente aos déficits de escolaridade e a confusão na discriminação de diferentes intensidades de respostas, comum em testes semelhantes.

Todos os aspectos, com exceção da percepção de saúde apresentam respostas que variam entre não, um pouco, bastante e muito, possibilitando uma aproximação maior da realidade vivida pelo adolescente, podendo assim medir o grau de impacto que a epilepsia traz para os mesmos.

O questionário consta de duas partes; A primeira compreende identificação pessoal, dados demográficos (idade, data de nascimento, escolaridade, religião e sexo) e informações relacionadas à doença (tipo de crise, início, duração, frequência e medicação). (Anexo V) A segunda parte possui 68 questões, abordando a QV do adolescente com epilepsia que se subdividem conforme a tabela a seguir.(Anexo VI)

Tabela 2-Dimensões do questionário de QV para adolescentes:

TEMAS	ITENS
Percepção de Controle de Crises	5
Percepção de Saúde	5
Aspectos Físicos	9
Aspectos Cognitivos	3
Aspectos Sociais	18
Aspectos Escolares	10
Percepção de Controle	6
Aspectos Emocionais	9
Auto Conceito	8

Fase 2- O questionário passou por uma análise estatística, para obter dados de confiabilidade e validade do instrumento utilizado.

As duas formas de se testar a confiabilidade de uma escala são: a consistência interna e sua confiabilidade através do teste-reteste (SANDER & O'DONOGHUE, 2000).

Consistência interna refere-se a consistência das respostas do indivíduo aos itens do instrumento. É realizada uma única aplicação e a confiabilidade é estimada através de coeficientes de correlação (COPPINI, 2001).

Para analisar a consistência interna das respostas dadas aos itens das diversas partes do questionário de QV, foi calculado o *coeficiente α de Cronbach* (1955), que é o coeficiente mais utilizado desde a década de 50.

Valores de α maiores que 0.80 indicam alta consistência interna, enquanto que valores acima de 0.60 já indicam uma confiabilidade intermediária das respostas. Deste modo verificou-se alta consistência interna das respostas aos itens totais do questionário ($\alpha = 0.8864$). Já ao analisar por seção, verifica-se menor consistência interna apenas para seções: Aspectos cognitivos e Aspectos sociais.

A confiabilidade teste-reteste, é medida através da correlação entre a administração do teste a mesma amostra em duas ocasiões diferentes.

O teste-reteste foi aplicado em 11 dos 35 pacientes avaliados, em um espaço de 15 dias após a primeira aplicação, assegurando-se nenhuma interferência relacionada a alterações de saúde, medicação e ambiente.

Na comparação do escore de QV, entre os momentos teste e reteste foi utilizado o *coeficiente de correlação intra-classe*. Quanto mais próximo de + 1.0 estiver o coeficiente, maior a concordância ou correlação da pontuação entre os dois momentos. Valores acima de 0.40 são considerados como correlação intermediária, e valores acima de 0.80 indicam correlação forte. O coeficiente de correlação no escore total foi de $(r = 0.9183) p = 0.0005$.

A validação de construção foi feita procurando examinar a eficiência das medidas de QV comparando grupos com crises controladas e não controladas. A hipótese sob a investigação foi que o primeiro grupo respondesse como tendo melhor qualidade de vida. Através do teste de *Mann-Whitney*, o estudo identificou um $p=0,0081$, comprovando a hipótese.

3.5-PROCEDIMENTO

Foram necessários dois dias de entrevista clínica, a partir do consentimento do paciente e de seus responsáveis em participar da pesquisa.

Primeiramente foi aplicado o questionário, no mesmo dia de consulta ambulatorial. Após 15 dias foi realizado o teste-reteste e aplicação do Inventário de Ansiedade Traço-Estado, IDATE – Forma C e da Escala de Auto-Avaliação de Depressão para crianças e adolescentes,

Todos os atendimentos foram individuais e aplicados pela pesquisadora psicóloga com duração aproximadamente de 60 minutos.

3.6-ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para descrever as respostas aos itens do questionário de QV, foram feitas *tabelas de frequência* das variáveis categóricas e calculadas *estatísticas descritivas* das variáveis contínuas.

Para comparação de duas variáveis categóricas (por exemplo, sexo e tipo de crise) foi utilizado o *teste de associação Qui-Quadrado* ou, quando necessário (valores esperados menores que 5), o *teste exato de Fischer*.

Para comparação de uma variável contínua entre duas categorias de uma variável categórica (por exemplo, escore de QV entre os sexos), foi utilizado o *teste de Mann-Whitney*, que compara a soma dos postos das observações.

Para analisar a relação entre uma variável contínua ou numérica com escores de QV (no total e por domínios) foi utilizado o *Coefficiente de Correlação de Spearman*. Valores próximos de + 1 e -1 indicam forte correlação positiva ou negativa entre a variável e o escore de QV.

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



4-RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em três tópicos, de acordo com os objetivos específicos dessa dissertação.

1-IDENTIFICAÇÃO DOS ASPECTOS PREJUDICADOS NA QUALIDADE DE VIDA

Os aspectos avaliados receberam escores que variaram entre 45.19 e 86.67 considerando-se maior escore, melhor QV, de acordo com o gráfico 1, a seguir.

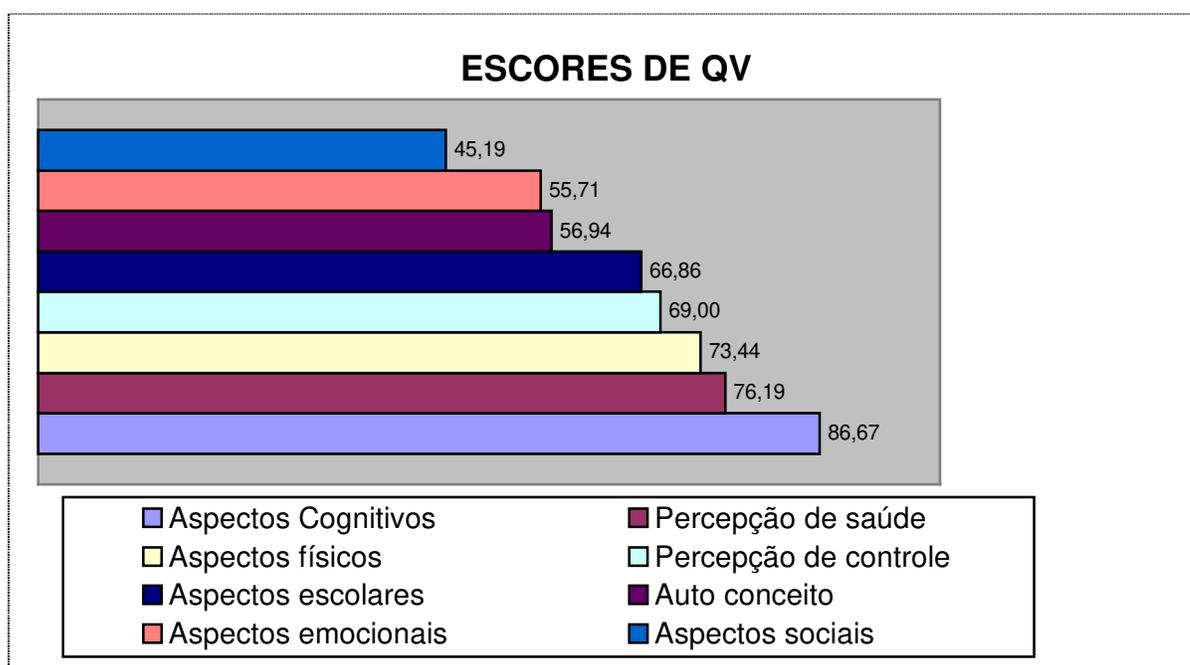


Gráfico 1-Média dos escores dos adolescentes com epilepsia

As áreas que aparecem com maior prejuízo são: os aspectos sociais 45.19, aspectos emocionais 55.71 e auto conceito 56.94.

O gráfico 2 representa o número de sujeitos que responderam negativamente às questões dos aspectos mais prejudicados na epilepsia.

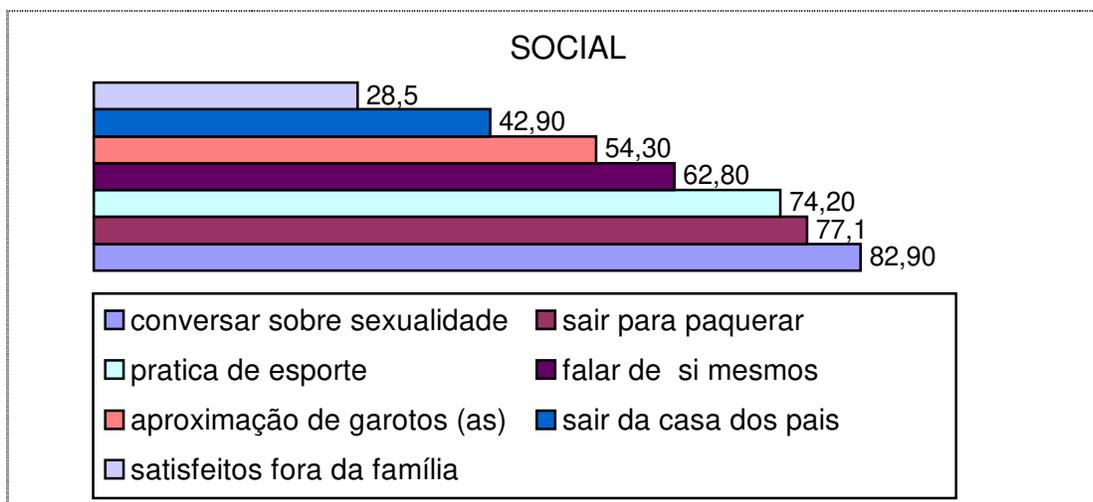


Gráfico 2-Respostas mais prejudicadas no aspecto social

O gráfico 3 mostra as principais queixas dos adolescentes em relação ao aspecto emocional:

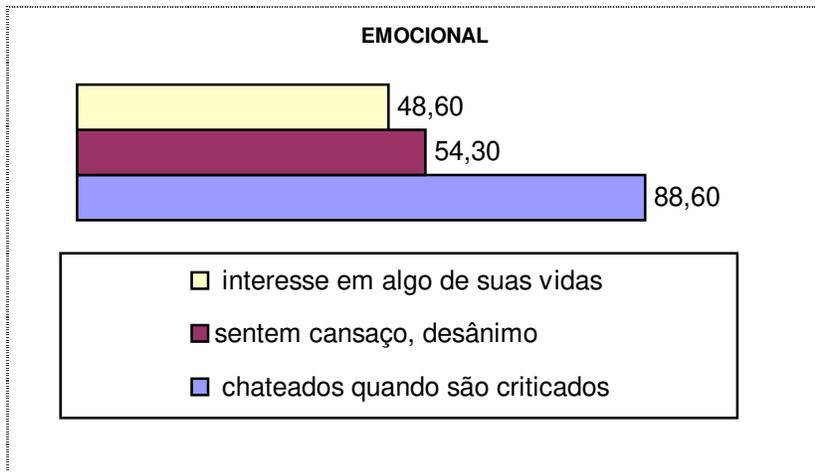


Gráfico 3-Respostas mais prejudicadas dos aspectos emocionais

O gráfico 4 é representativo de respostas positivas em relação ao auto conceito:

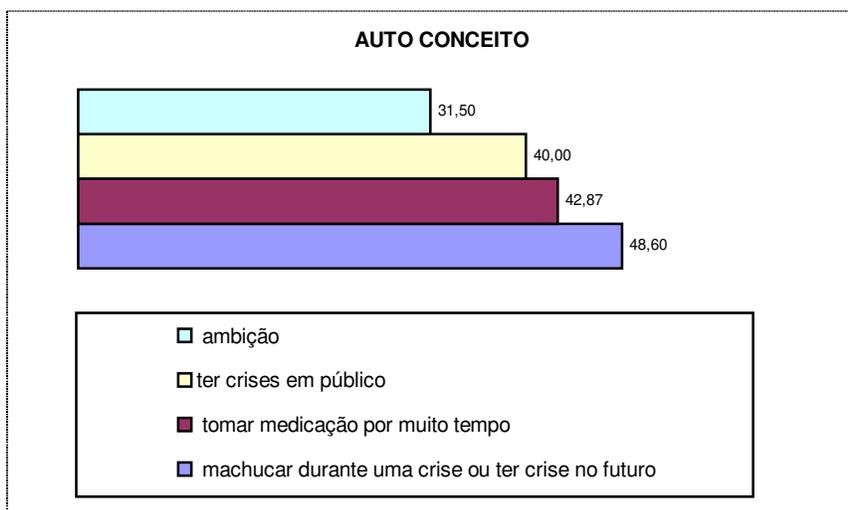


Gráfico 4-Respostas de auto conceito

Os aspectos físicos, escolares e cognitivos, assim como a percepção de saúde, percepção de controle de crises, não estão representados graficamente, por apresentarem altos escores de QV.

2-RELAÇÃO ENTRE QV E DADOS CLÍNICOS DA EPILEPSIA

Segue-se a relação de QV com os diferentes dados clínicos da epilepsia, demonstrando que houve diferença significativa para a QV, que obteve maior escore para os pacientes considerados com crises não freqüentes (Tabela 3).

Tabela 3- Relação de QV com crises freqüentes e não-Freqüentes.

	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX
Crises não freqüentes	20	68.62	8.37	49.31	<u>70.65</u>	79.88
Crises freqüentes	15	63.09	6.78	48.05	62.72	70.65

(Teste de Mann-Whitney ,p = 0,0205.)

A tabela 4, apresenta a relação de QV total com mono e politerapia, aparecendo diferença significativa para o grupo de pacientes em monoterapia, que apresentaram escores de QV mais altos.

Não estão representados dois pacientes que estavam sem uso de DAEs, pela baixa freqüência dessa situação na pesquisa.

Tabela 4- Relação de QV com mono e politerapia.

	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX
Monoterapia	25	68.39	7.23	49.31	<u>69.65</u>	79.88
Politerapia	8	58.57	7.20	48.05	57.39	68.20

(Teste de Mann-Whitney, p = 0,0046)

A tabela 5 apresenta a comparação dos escores de QV com crises controladas e de difícil controle. Obtiveram maior escore os pacientes com crises controladas.

Tabela 5- Comparação da QV total com crises controladas e de difícil controle.

	N	MÉDIA	D.P.	MÍN	MEDIANA	MÁX
Epilepsia não controlada	13	61.94	7.37	48.05	62.18	70.43
Epilepsia de difícil controle	22	68.80	7.56	49.31	<u>70.61</u>	79.88

(Teste de Mann-Whitney, p = 0,0081)

A comparação realizada com os demais dados clínicos da epilepsia não obteve correlações significativas.

3-IDENTIFICAÇÃO E RELAÇÃO ENTRE QV E PERCEPÇÃO DE CONTROLE DE CRISES

A tabela 6 representa o índice de respostas obtidas em relação a percepção de controle de crises da adolescência.

Tabela 6- Resultados da percepção de controle de crises

QUESTÕES	RESPOSTAS(%)		
	Não	Um pouco	Bastante
1- Considera a epilepsia controlada	11.4	34.3	44.3
2- Ainda tem crises	40	45.7	14.3
3- As crises mudaram nos últimos 6 meses	51.4	17.1	31.4
4- Aumentaram a frequência	80	14.3	5.7
5- A intensidade	77.1	14.3	8.6

A tabela 7 apresenta os coeficientes de correlação entre percepção de Controle de crises e QV, mostrando que foram significativas para aspectos da percepção de saúde, físicos, sociais e escore total do teste.

Tabela 7- Coeficientes de correlação entre QV e percepção de controle de crises.

Aspectos	Escore	P-Total
Percepção de saúde	0.5954	0.0002
Físico	0.3958	0.0186
Cognitivo	0.2430	0.1594
Social	0.4292	0.0101
Escolares	0.1029	0.5561
Percepção de controle	0.5489	0.0006
Emocionais	0.2449	0.1562
Auto conceito	0.1093	0.1093
Total	0.5001	0.0022



5-DISCUSSÃO

Todas as doenças crônicas têm um impacto na QV, porém o impacto da epilepsia parece ser maior, por causa da imprevisibilidade das crises e do estigma associado (BOER, 2002). Nos últimos anos, houve um aumento do reconhecimento de que a avaliação do impacto da epilepsia vai além das crises, significando que não só as manifestações clínicas determinam o bem estar nesta condição médica. Conseqüentemente, surgiram várias iniciativas para se mensurar a QV das pessoas com epilepsia. O tratamento médico é essencialmente realizado através das drogas anti-epilépticas (DAEs) ou de cirurgia. Entretanto, não só os sintomas físicos precisam ser atendidos, a pessoa portadora de epilepsia precisa ser cuidada pelo profissional de saúde sob um ângulo psicológico e social; um acolhimento amplo parece ser o caminho para este novo século.

Ao se mensurar a QV, é aberta ao paciente uma escuta que o torna atuante no processo saúde-doença, contextualizando sua importância como pessoa. A ampliação das avaliações neste campo evidencia uma transformação no sistema de atendimento a saúde e enraíza nos pacientes o direito de serem ouvidos. Neste processo, seus conhecimentos e experiências revertem no aumento de bem estar, melhora o comportamento e a sua própria QV.

No caso específico das doenças neurológicas, especialmente das epilepsias que ocorrem na adolescência, a avaliação de bem estar bio-psico-social nessa fase de desenvolvimento, se torna sensivelmente importante, por nos permitir uma aproximação dos problemas e dificuldades enfrentados pelos adolescentes, e também destacar as áreas que merecem intervenções.

As incertezas em relação ao prognóstico de uma condição crônica como a epilepsia é provável em qualquer idade, mas especialmente para o adolescente, quando as relações estão começando a ser redefinidas enquanto outros não portadores de doença estão estabilizando sua independência.

Ao analisar os dados do presente trabalho, o primeiro aspecto a ser ressaltado, é o impacto possivelmente deixado pela epilepsia em diferentes áreas da vida do adolescente.

Foram avaliados aspectos sociais, emocionais, cognitivos, físicos, escolares, de auto conceito, percepção de controle de crises, percepção de controle e percepção de saúde. Escores menores foram obtidos para o social, emocional e auto conceito. Aspectos que

aparecem fortemente entrelaçados no cotidiano, que se afastam exclusivamente, no sentido didático.

ASPECTOS SOCIAIS

O questionário evidenciou que os adolescentes apresentam limitada atividade social, seja no relacionamento com os amigos ou mesmo nos relacionamentos afetivos. A maioria não sai para paquerar (77.1%), relatam dificuldades para se aproximar de garotos(as) (54.3%), índices estes bastante significativos, em relação aos problemas que envolvem o relacionamento afetivo sexual e acabam repercutindo em baixo índice de casamento e paternidade, encontrado em pacientes adultos com epilepsia. (SOUZA, 1995)

O estigma da epilepsia, a presença de déficits neurológicos e psicológicos e muitas vezes o início recente da doença fazem com que muitos pacientes não desenvolvam interações afetivas. O ajustamento interpessoal prejudicado pode estar associado ao comprometimento afetivo e sexual. (SOUZA, 1995)

Em pacientes menos comprometidos, o controle de crises parece facilitar os contatos sociais e uma convivência normal, como observados nos pacientes com crises controladas onde a QV parece mais bem avaliada. Neste estudo 34.3% disseram que a epilepsia cria problemas de relacionamento social.

Também foram altos os índices relacionados à ausência de atividades esportivas, talvez pelas restrições impostas pela doença ou desinformação relacionadas a quais atividades são permitidas.

A insatisfação com a vida fora de casa, evidenciada através da questão 19, pode ser um reflexo dessas dificuldades particulares de ajustamento pessoal e também a falta de repertório em lidar com a rejeição social.

Desta forma, os adolescentes preferem não sair de casa, (questão 24), são fechados, falando pouco sobre si mesmos com a família e amigos, (questão 21).

A menor participação de atividades sociais com colegas de mesma idade e a maior dependência do ambiente familiar parece estar ligada a preocupações dos pais sobre a doença, suas experiências e antecipações de medo, assim como a necessidade auto-

imposta de continuar monitorando seus filhos, contribuindo fortemente para um distanciamento do mundo adolescente (EISER & BERRENBURG, 1995) com conseqüentes dificuldades de adaptação ao que diz respeito a relacionamentos de afetividade.

É evidente a dificuldade enfrentada pela família nessa transição da adolescência. As preocupações dos pais se encontram exacerbadas, eles tentam restringir os filhos de atividades, na tentativa de proteger tornando-se mais intrusos do que outros pais. (VIBERG *et al.*, 1987)

FEJERMAN & CARABALLO (2000) relatam que em vários estudos foi confirmado a situação familiar como um dos fatores de predição mais importantes de problemas sociais, contribuindo dessa maneira para a baixa de QV nas crianças e adolescentes com uma condição crônica como a epilepsia.

Pode-se ressaltar que a epilepsia parece contribuir para um prolongamento da infância, através da maior dependência do ambiente familiar que foi considerado como protetor, evidenciado pelo desejo de não saírem da casa de seus pais. Portanto, estes fatores são fortes determinantes de dificuldades no desenvolvimento de habilidades sociais, e influenciam uma menor participação de atividades “sociais”.

ASPECTOS EMOCIONAIS

Foram bastante significativas as respostas dos adolescentes quando questionados sobre seus sentimentos e emoções. Foram encontradas respostas de passividade diante da crítica (questão 57) cansaço e desânimo (questões 53 e 55) falta de interesse (questão 58) e falta de ambição (questão 63).

Variáveis familiares têm sido consideradas como fatores de risco para problemas emocionais, sobretudo ansiedade e depressão. Estes comportamentos dos pais condicionam desde a infância comportamentos de dependência, medo, insegurança, imaturidade e adoção do papel de doente (SOUZA & GUERREIRO, 1996)

ARTIGAS (1999) refere que problemas emocionais também estão ligados as restrições na independência e baixa expectativa dos pais em relação aos filhos, contribuindo assim para dificuldades em relação ao auto conceito que o adolescente tem apresentado.

A vergonha, o medo e a preocupação decorrente da exposição das crises em público, vão cada vez mais fazendo com que os adolescentes se isolem, porque é no meio externo que são introjetados vários modelos significativos, através dos sentimentos transmitidos no relacionamento com amigos, ou pessoas da sociedade.

Há um círculo vicioso que pode ter início nas dificuldades de ajustamento social decorrentes da falta de habilidade nessa área ou por sentimento de desconforto emocional que são reforçados pela rejeição social. Essa cadeia de comportamentos determina uma auto estima e auto conceito desfavoráveis às idéias e conceitos que o adolescente faz de si mesmo, um dos maiores problemas emocionais para o desenvolvimento da personalidade saudável.

A enfermidade crônica atua sobre o emocional tanto por suas próprias manifestações somáticas, como pela imagem que o sujeito forma de sua enfermidade. Em muitas condições crônicas pode se resultar no afastamento das expectativas de vida e também na perda de interesse e objetivos essenciais para a vida.

AUTO CONCEITO

É importante ressaltar a importância dos aspectos familiares na vida do adolescente, pois funcionam como formadores da personalidade. Assim como o auto conceito, a auto estima tem seu arcabouço no ambiente familiar, e quando esse ambiente se encontra vulnerável, conseqüentemente acarreta dificuldades de enfrentamento ao meio externo.

A psicologia do adolescente vive mediada pela aparição mais ou menos traumática da necessidade de afirmar uma identidade e uma independência. Esta situação choca-se frontalmente com as limitações que se impõem na epilepsia. Os adolescentes (48.6%) demonstraram medo de se machucar durante uma crise, ou de apresentarem crise

no futuro, (42.87%) preocupação com a medicação, preocupação em ter uma crise em público (40%) sendo estes aspectos reforçadores de um baixo auto conceito.

Tanto a auto estima, o auto conceito, como a valorização por parte dos companheiros pode ser afetada pelos condicionamentos sociais, que envolvem a epilepsia.

Apesar da epilepsia apresentar pouca visibilidade de doença, por ser considerada uma condição crônica, ainda assim carrega um estigma potencial que se torna uma das maiores dificuldades pessoais (COMMISSION FOR THE CONTROL OF EPILEPSY AND ITS CONSEQUENCES, 1978), e o significado que é atribuído à condição pelo meio social faz com que a pessoa considere que ser portador de epilepsia é um grande peso (Mc LIN & BOER, 1995). Os resíduos sociais das concepções negativas e pejorativas permanecem com problemas para os portadores de epilepsia (SCHNEIDER & CONRAD, 1983).

A epilepsia também carrega em si limites próprios para o adolescente, que estão relacionadas muitas vezes com o lazer, manutenção do sono, exposição a luzes de boate, ir a lugares distantes sem companhia, não poder dirigir e muito menos ingerir bebidas alcoólicas. A epilepsia impõe limites aos desejos naturais nesta fase de desenvolvimento.

A adolescência é um entreato, onde estão ocorrendo algumas perdas da infância e novas aquisições da fase adulta, mesclando mudanças bio-psico-sociais.

Sem parâmetros muito nítidos, a adolescência aparece muitas vezes como um período incluído na infância, ou fazendo parte da idade adulta quando sabemos que é um período com características próprias, o qual Herranz (1999) considera como uma fase da vida pouco conhecida e insuficientemente atendida do ponto de vista da saúde pública.

Um olhar atento para o adolescente se torna essencial, na medida que a adolescência deve ser considerada como um período mediador de mudanças, adequando uma integração e ajustamento ao meio, preparando o indivíduo para a vida adulta independente e responsável.

O que é facilmente evidenciado em adultos com epilepsia, quando estes apresentam dificuldades sociais e de relacionamentos afetivo muito restritos, principalmente em epilepsias que iniciaram na infância.

Alguns fatores relacionados com a doença interferem na QV. No presente estudo os adolescentes apresentarem maior QV quando suas crises se apresentavam controladas, aparecendo uma diferença significativa em relação aos pacientes com crises consideradas de difícil controle o que já foi evidenciado em trabalhos de (SALGADO & SOUZA, 2001), onde os próprios pacientes relatam que suas dificuldades emocionais como ansiedade, preocupação com o futuro e irritação, estão diretamente ligadas à sensação de pouco controle das crises.

Evidenciado por EISER & BERREBERG (1995), o fato das crises aparecerem a qualquer momento e em qualquer lugar, fazem o adolescente sentir que não têm controle sobre sua própria vida, facilmente desenvolvendo a crença de um controle externo, sobre o qual não podem atuar. Desta forma o adolescente comumente não participa das decisões que lhe afetam diretamente, portanto não desenvolvem a habilidade de controlar as contingências que envolvem seu futuro.

UMA MEDIDA DE QUALIDADE DE VIDA

Um aspecto a ser ressaltado nessa discussão se refere a uma medida de QV, e o que abrange esse processo de avaliação, especificamente do adolescente.

Um questionário de avaliação de QV não se restringe exclusivamente a coleta de dados, como procedimento de pesquisa. Também pode incluir-se como um instrumento que contribui no procedimento terapêutico, fazendo parte da rotina clínica médica e/ou psicológica.

Quando incluído no procedimento terapêutico, possibilita intervenção no momento de sua aplicação. É comum em uma entrevista que o paciente chegue ansioso, não somente por suas dificuldades, mas também por estar com uma pessoa desconhecida, em um encontro que envolve a questão da avaliação, sobretudo se levarmos em conta que é um processo com uma doença.

As necessidades individuais estão sendo estimuladas pelo instrumento que induz às respostas mais pessoais. O papel do psicólogo em uma entrevista é estar atento o tempo todo a respostas verbais e não verbais apresentadas pelo paciente. O psicólogo neste

tipo de avaliação, não invalida a possibilidade de outro aplicador da área de saúde que também deve se posicionar atento a essas necessidades.

Bleger (1979) diz que a entrevista é sempre uma experiência vital muito importante para o entrevistado, significa com muita frequência a única possibilidade que tem de falar o mais sinceramente possível de si mesmo com alguém que não o julgue, senão que o compreende. Desta maneira, a entrevista atua sempre como um fator normativo ou de aprendizagem, ainda que não se recorra a nenhuma medida especial para conseguí-lo. Em outros termos a entrevista é sempre e ao mesmo tempo, uma medida terapêutica.

Esta concepção de Bleger (1979), parece dimensionar adequadamente a importância da entrevista no trabalho clínico. No encontro com o paciente, a qualidade da relação com ele estabelecida é fundamental. O psicólogo que realiza uma avaliação está sempre atento aos aspectos e efeitos terapêuticos que possam surgir no processo.

Estabelece-se dessa forma a necessidade de devolução de informações ao paciente, no sentido diagnóstico e prognóstico, devendo ser feito preferencialmente ao término das entrevistas e testes, pelo psicólogo que realizou a avaliação. Portanto, parece ser necessário um espaço onde se possa discutir e esclarecer o que foi levantado.

As avaliações específicas de QV podem ser um momento interventivo que significa atuar através de conhecimento adquirido, em determinada área pela prática clínica.

Segundo Fernandes (2001), a proposta de trabalho do psicólogo na área de saúde deve considerar o perfil do paciente, as especificidades do seu quadro clínico, os recursos disponíveis e os procedimentos necessários, as implicações psicológicas e sociais decorrentes dessa doença, conseguindo resultados como a melhora da QV, redução do estresse, maior aderência ao tratamento e melhor contato entre médicos e pacientes.

O psicólogo que trabalha nessa área tem como objetivos estudar comportamentos. A preocupação do psicólogo é investigar e intervir em comportamentos que promovam 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 envolvem adesão ao tratamento, prevenção e controle de recaídas (AMARAL, 1999).

Neste momento de avaliação, o psicólogo pode autorizar ao paciente a expressão da subjetividade, transformando este momento em um exemplo para outras situações vividas pelo paciente.

A expressão da subjetividade faz com que o paciente dê significado a sua condição dentro da sua história, do seu estilo de vida. Significa saber ser doente, conhecer ser doente, aceitar ser doente porque sabemos que a condição crônica tem uma relação própria com o tempo, vai generalizar o aprendizado para o seu dia a dia.

Na adolescência a expressão subjetiva tanto emocional como comportamental é bastante complexa, e quando acompanhada pela condição crônica da epilepsia, muitas vezes gera uma maior vulnerabilidade, tornando a abordagem dessa população complicada. Além disso, é preciso considerar cuidados metodológicos próprios da pesquisa de QV em epilepsia.

Dada a importância desta investigação, deve ser ressaltado o aspecto metodológico que envolve o uso de instrumentos psicológicos, devendo-se explorar dados de confiabilidade e validade do instrumento utilizado, o que foi uma questão considerada nesta pesquisa.

A investigação em determinado tema exige a utilização de recursos que nos informe sobre aspectos importantes do tópico em estudo. Então houve a necessidade de se elaborar um instrumento de acordo com as características da população a ser estudada, já que os instrumentos disponíveis não contemplavam os objetivos propostos.

Após análise de instrumentos já citados, “The Adolescent Psychosocial Seizure Inventory” e “Quality of life in epilepsy for adolescents”, o questionário passou por uma análise estatística criteriosa para obtenção de dados de confiabilidade e validade.

Cuidados com os critérios de validade de um instrumento não podem ser descritos em termos gerais. Não se pode dizer abstratamente que um teste tem validade “elevada” ou “baixa”. Sua validade precisa ser determinada através de referência ao uso específico para o qual é considerado, principalmente quando se pretende avaliar resultados complexos tais como aspectos físicos, psicológicos e sociais que envolvem bem estar pessoal. (ANASTASI, 1975; SANDER e O’DONOGHUE, 2000; STREINER e NORMAN, 1995; BOWLING, 1997).

Os resultados obtidos através das análises estatísticas, demonstraram que o instrumento utilizado contém propriedades psicométricas satisfatórias. Além disto mostrou ser de fácil utilização.

Ressalta -se a importância da realização de outros estudos com este instrumento, no sentido de reforçar sua utilidade em diferentes grupos de adolescentes acometidos pela epilepsia.

Considerando a utilização de instrumentos que contribuam para a abordagem do adolescente, um outro ponto a ser destacado nessa pesquisa está relacionado com a importância de informar ao adolescente portador de epilepsia seus próprios limites, para que ele conhecendo sua realidade, possa lidar com ela no sentido de melhorar sua QV.

PROPOSTAS TERAPÊUTICAS

Entender o que acontece a partir do início desta condição permite estabelecer objetivos educacionais que possibilitem a prevenção primária e intervenção terapêutica mais abrangente e adequada àquele que, como qualquer pessoa, têm expectativas e objetivos de vida e merece almejar satisfação e bem estar (SOUZA & GUERREIRO, 1996).

A educação atua desmistificando crenças erradas e diminuindo o estresse associado à doença (GUERREIRO *et al.*, 1994). É importante fator na qualidade dos cuidados, na redução da duração de hospitalização, na aderência a medicação e na melhora na qualidade de vida. A maioria das pessoas com epilepsia são desinformadas sobre sua condição e medicação (COMMISSION FOR THE CONTROL OF EPILEPSY AND ITS CONSEQUENCES, 1978). Programas que visam o aumento do conhecimento raramente tem impacto positivo no comportamento se essa informação focar somente aspectos médicos, mas seu efeito é maior se integrar estratégias de como a pessoa pode lidar com as demandas do dia-a-dia (SANTILLI, 1993).

Os pacientes precisam desenvolver habilidades para manejar o tratamento medicamentoso, como marcar horário, lembrar as doses, manejar a dose perdida, manter o suprimento e relatar os problemas.

Os adolescentes já possuem condição de assumir responsabilidade e desenvolver um senso de competência e responsabilidade no tratamento que favorece os cuidados com a doença (SANTILLI, 1993).

Ampliar as capacidades que tenham impacto positivo no estilo de vida requer habilidades para resolver problemas. É preciso lembrar o adolescente da necessidade de descanso, dieta adequada e controle de estresse, bem como horários adequados de trabalho, estudo e sono que ajudam a prevenir as crises.

Um adolescente que se comporta de forma saudável deve ser lembrado de seus limites, já aqueles que tem dificuldades comportamentais e de ajustamento devem ser atendidos em programas de treinamento de habilidades psicossociais. O tratamento de alterações comportamentais em epilepsia são potencialmente úteis. Há evidências de que mudanças no comportamento podem resultar em decréscimo nas crises e melhor ajustamento social. (GUILHAM, 1990).

O objetivo da educação em saúde e a mudança de comportamento têm como meta desenvolver estratégias que levam a um estilo de vida saudável que reduza as crises e os problemas associados. O psicólogo pode habilitar o paciente a interpretar e agir adequadamente no social, minimizando os problemas enfrentados.

Um dos problemas comumente enfrentados pelas adolescentes, por exemplo, é o uso de métodos contraceptivos, em relação aos efeitos dos anticoncepcionais orais. Deve-se, portanto ter certa atenção e informar que seu efeito pode ser anulado ou reduzido se administrado simultaneamente com alguma DAE, esclarecendo que junto ao médico poderá ser encontrada a melhor DAE que combine com o anticoncepcional. (HERRANZ, 1999)

Outra questão que merece prevenção relacionado-se com a gravidez, havendo a necessidade de informar que os riscos de uma má formação podem ser maiores em relação as adolescentes que não usam DAEs (COMMISSION, 1989).

Outras instruções estão relacionadas com fatores de riscos para desencadear crises epiléticas. Quando há o risco de resposta fotoconvulsiva deve-se assistir televisão o menos possível com uma distância de 2 a 3 metros de distância e não jogar videogames

mais de uma hora seguido. As drogas e o álcool devem ser absolutamente proibidos (HERRANZ,1999).

Em relação ao lazer, adolescentes com epilepsia podem e devem participar de atividades esportivas, ficando proibido os esportes como boxe, pára-quedismo, parapente, alpinismo, mergulho, pilotar aviões e carros. Os exercícios aquáticos devem ser praticados com supervisão (HERRANZ,1999).

Um fator que gera bastante ansiedade e frustração para os jovens está relacionado com a possibilidade de dirigir. Em uma grande parte dos países como a Espanha, é permitido dirigir quando se está há dois anos sem crises, isto deve servir de incentivo para o adolescente seguir adequadamente o tratamento (FISCHER *et al.*, 1994).

A legislação brasileira infelizmente é ultrapassada e não contempla direção de veículos automotores por pacientes com epilepsia (ativa ou não) ou pessoas que fazem uso de drogas que agem no sistema nervoso central. O novo Código Nacional de Trânsito não modificou tais normas, porém, permitiu que os departamentos estaduais regulassem alguns aspectos dessa condição. As recomendações da Associação Brasileira de Medicina de Tráfego para o Departamento de Trânsito de São Paulo são: tempo mínimo de dois anos sem crises, ou crises exclusivamente em sono, recomendação de não dirigir a noite nem em estradas de pouco movimento, e não dirigir por ocasião de troca ou retirada da medicação. A responsabilidade das informações é do paciente, cabendo ao médico a orientação (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999).

A monitorização dos resultados comportamentais deve ser periódica, em cada avaliação médica, não somente em relação aos aspectos clínicos, mas também aos ganhos em QV nas diferentes etapas do processo da doença. (SOUZA, 1995)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Consideramos neste estudo aspectos que sofrem influências da epilepsia, uma possível forma de abordar os adolescentes portadores de epilepsia, orientações necessárias nessa etapa de desenvolvimento, possibilidades de pesquisas, e trabalhos futuros.

Sugere-se a utilização do questionário em avaliações pré e pós cirúrgica, pois uma avaliação dos aspectos sociais, físicos e psicológicos, possibilitam um conhecimento de maneira breve, sensível e segura.

Permite investigações em áreas específicas do cotidiano do adolescente de acordo com a área que se pretende abordar, como por exemplo, a área escolar.

Pode se avaliar se de fato há diminuição do estigma, a medida em que uma avaliação é realizada, com o objetivo de transmitir mais informações médicas e psicológicas para os pacientes, esta seria uma maneira de diminuir as crenças irracionais e aproveitar para ensinar habilidades.

Pode-se também ser levantada a hipótese em relação à efetividade de trabalhos individuais ou em grupos do ponto de vista psicoterapêutico.

Um último ponto a ser abordado, relaciona-se a futuros trabalhos com epilepsia, como a realização de estudos envolvendo outros centros para se obter mais dados em relação a repercussão da epilepsia na adolescência bem como reforçar os dados de confiabilidade e validade na utilização do questionário proposto.

Pesquisar sobre a adolescência parece ser desafiador, por se tratar de um tema que vem se estruturando como especificidade há pouco tempo na área de saúde. Entretanto, colaborar em algum sentido para a melhoria da QV dos adolescentes com epilepsia incentiva novos trabalhos acerca deste tema.



6-CONCLUSÃO

O presente trabalho possibilitou a avaliação de qualidade de vida dos adolescentes com epilepsia, no HC/UNICAMP.

Foram identificados aspectos prejudicados na qualidade de vida do adolescente.

Na relação de QV com dados clínicos da epilepsia (frequência de crises, mono ou politerapia) houve correlação significativa.

Obteve-se correlação significativa quando relacionou-se percepção de controle de crises, com qualidade de vida.



ALONSO, N.B., & ALBUQUERQUE, M. -Qualidade de vida. In YACUBIAN, E. M.; GARZON, E.; MACHADO, H.R.; PRIEL, M. (eds): **Avaliação de pacientes com epilepsia de difícil controle medicamentoso**. São Paulo. Escola Paulista de Medicina, 195-213, 2002.

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, p.3-9, 1999.

AMARAL, V.L.A.R.; BARBOSA, M.K. Crianças vitimas de queimaduras: um estudo sobre depressão. **Estudos de Psicologia**, 1/Janeiro/Julho, 1990.

ANASTASI, A.- Métodos para determinação da validade. In ANASTASI, A. (ed): **Testes Psicológicos**. São Paulo. Herder. 164-187, 1975.

ARTIGAS, J. - Psychological and social implications of epilepsy in adolescents. **Rev Neurol**, 28: 43-49,1999

ASSUMPCÃO, J.R.F.B.; KUCZYNSKY, E.; SPROVIERI, M.H.; ARANHA, E.M.G. - Escala de avaliação de qualidade de vida, validade e confiabilidade. **Arq de Neuropsiquiatria**, 58 (1): 119-127, 2000

AUSTIN, J.K.; HUSTER, G.A. ; DUNN, D.; RISINGER, M.W. - Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. **Epilepsia**, 37, 1228-1238, 1996

AUSTIN, J.K.; SHAFER, P.O.; DEERING, J.B. - Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. **Epilepsy & Behavior**, 3 (4): 368-375, 2002

BATZEL, L.W.; DODRIL, C.B.; DUBINSKY, B.L.; An objective method for the assessment of psychosocial problems in adolescents with epilepsy. **Epilepsia**, (32)202-211, 1991.

BLEGER, J. **Temas de psicologia**. Buenos Aires: Nueva Vision. 1974, 236p.

BOER, H. M. – Qualidade de vida para pessoas com epilepsia. Revista Eletrônica de Jornalismo Científico Com Ciência. Edição 34- 104- 109, 2002

BOWLING, A. - Measuring Health: a review of quality of life measurements scales. Milton Keynes: Open University Press, 1997. 159 p

BRUCK I.; ANTONIUK S.A.; SPESSATTO A.; MEISTER E.; GONDRO R.; HALICK S.M.; BRUYN L.R. - Qualidade de vida em epilepsia relato preliminar de 26 adolescentes. **Br J of Epilepsy and Clinical Neurophysiology** 6 (4) 193-196, 2000

CARLTON-FORD, S.; MILLER, R.; BROWN, M.; LEALEIGH, N.; JENNINGS, P. - Epilepsy and children's social and psychological adjustment. **J Health Soc Behav** 36:285-301, 1995

CLEMENT, M.J., & WALLACE S.J.; - A survey of adolescents with epilepsy. **Dev Med and Child Neurol** 37:1228-38, 1990

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electrographic 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 epileptic seizures. **Epilepsia**, 30: 389-399, 1989

COMMISSION ON GENETICS, PREGNANCY, AND THE CHILD, INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Guidelines for the care of women of childbearing age with epilepsy. **Epilepsia**, 4:588- 589, 1993.

COPPINI, R.Z. – Tradução, adaptação e confiabilidade de um instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes psiquiátricos graves: Lancashire quality of life profile-versão brasileira. São Paulo. Tese de doutoramento apresentada a Universidade Federal de São Paulo, 1997

COSTA, M.C.O. - Crescimento e desenvolvimento na infância e adolescência. In COSTA, M.C.O. ; SOUZA, R.P. (eds): **Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente**. Porto Alegre. ArtMed, 35-55, 1998

COWAN, L.D.; BODENSTEINER, J.B.; LEVITON, A.; DOHERTY, L. - Prevalence of the epilepsies in children and adolescents. **Epilepsia**, 30: 94-106, 1989

- CRAMER, J. A.; WESTBROOK, L.; DEVINSKY, O. - Development of the Quality of life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. **Epilepsia**, 40: 1114-1121, 1999
- CRONBACH, L.J.; MEEHL, P.E. Construct validity in psychological tests. *Psychol Bull.* 1955;52:281-302.
- DEVINSKY, O.; VICREY, B.G.; PERRINE, K. -Development of an instrument of health-related quality of life for people with epilepsy. **Epilepsia**, 36: 1089-1104,1995
- DEVINSKY, O.; WESTBROOK, L.; CRAMER, J.; GLASSMAN, M.; PERRINE, K.; CAMFIELD, C. – Risk factors for poor health- related quality of life in adolescents with epilepsy. **Epilepsia**, 40: 1715-1720, 1999
- DODRILL, C.B.; BATZEL, L.W.; QUEISER, H.R.; TEMKIM, N.R. - An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. **Epilepsia**, 21:123-135, 1980
- EISER, C., & BERRENBURG, J.L. – Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. **J Psychosomatic Res**, 39: 109-114 1995
- FEJERMAN, N., & CARABALLO, R. – Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. In DEVILAT, M. (ed.): **La epilepsia in Latino America**. Santiago de Chile. Iku editorial, 200. p. 245-254
- FERNANDES, J.G., & SANDER J.W.A. S. Epidemiologia e história natural das epilepsias. 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. 3-19
- FERNANDES, P.T. Identificação de variáveis familiares em grupos de pais de crianças com epilepsia. Campinas. Dissertação de mestrado apresentada a Universidade Federal de Campinas, 2001
- FERRANS, C.E., & POWERS, M.J. - Psychometric assessment of the quality of life index. **Res Nurs Health**, 15:29-38, 1992

FRAYMAN, L. - Qualidade de vida em epilepsia refratária. In CUKIERT, A. (ed). **Tratamento clínico e cirúrgico das epilepsias de difícil controle**. São Paulo. Lemos editorial, 359-361, 2002

GOMES, M.M. - Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes Cendes I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos Editorial, 11- 21, 2000

GONÇALVES, L.A. - Psicologia da adolescência. **Temas sobre desenvolvimento**. 3 (15-16): 38-44, 1994

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, 1-10, 2000

GUERREIRO, C.A.M. & GUERREIRO, 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.

GUILHAM, R. A. Refractory epilepsy: an evaluation of psychological methods in outpatient management. **Epilepsia**, 31 (4): 427-432, 1990

HARTLAGE, L.; GREEN, J.; OFFUT, L. - Dependency in epileptic children . **Epilepsia** 13, 27-30,1997

HERRANZ, J.L.- Factors witch modify treatment of adolescents with epilepsy. **Rev Neurol**, 28: 49-53, 1999

HOARE, P. - The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. **Seizure** 2: 269-275, 1993

HOARE, P.; MANN, H.; DUNN, S. - Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. **Qual. Life Res** 9: 637-644, 2001

JACOBY, A. - Stigma, epilepsy and quality of life. **Epilepsy & Behavior** (3) 6 : 10-20, 2002

- LUNDBERG, P.O. - Catamenial epilepsy: a review. **Cephalalgia** 17 (20): 42-45, 1997
- Mc LIN, W.M., & BOER, H.M. – Public perceptions about epilepsy. **Epilepsy**, 36 (10): 957-959, 1995
- MUSSEN, P.M.; CONGER, J.J.; KAGAN, J.; HUSTON, A.C. - Adolescência: Desenvolvimento e Socialização. In MUSSEN, P.M.; CONGER, J.J.; KAGAN, J.; HUSTON, A.C. (eds): **Desenvolvimento e Personalidade da Criança**. São Paulo. Harbra, 514-55, 1995
- NORDLI, D.R.J. - Special needs of the adolescent with epilepsy. **Epilepsia**, 1 42 (8): 10-17, 2001
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Programación para la salud y el desarrollo de los adolescentes: informe de un grupo de estudio OMS/ FNUAP/UNICEF . Saillon. Suiza, 132 p, 1995
- OUTEIRAL, J.O. - O que é adolescência e puberdade. In OUTEIRAL, J.O. (ed): **Adolescer, estudos sobre adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul,5-9, 1994
- RYAN, R.; KENPTNER, K.; EMLEM, A.C.; - The stigma of epilepsy as a self concept. **Epilepsia**, 21: 433-444, 1980
- ROSSI, G.; BONFIGLIO, S.; VEGGIOTTI, P.; LANZI, G.; - Epilepsy : a study of adolescence and groups. **Seizure**, 6:289-95, 1997
- SABAZ, M.; CAIRNS, D.; LAWSON, J.; BLEASEL, A.; BYE, A. - The health- related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. **Epilepsia**, 42: 621-628, 2001
- SALAS PUIG, J. - Las epilepsias de la adolescência. **Rev Neurol** 25 (4): 412- 417, 1997
- SALGADO, P.C.B., & SOUZA, E.A.P.- qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. **Arq Neuropsiquiatria**, 59 (3); 537-540, 2001
- SANDER, J.W.A.S., & O'DONOGHUE, M.F. - Qualidade de vida e gravidade das Crises como medidas e resultados em epilepsia. In DA 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, 1321- 1341, 1998

SANTILLI, N. – Psychosocial aspects of epilepsy education and counseling for patients and families. In WYLIE, E. (ed) : **The treatment of epilepsy: principles and practice**. Philadelphia Lea & Felinger, 1163-1171, 1993

SBARRA, D.A.; RIMM- KAUFMAN S.E.; PIANTA, R.C. - The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. **Epilepsy & Behavior**, (3) 4 : 358-367,2002

SCHIPPER, H.; CLINCH, J.; POWELL, V.- Definitions and conceptual issues. In SPILKER, B. (ed). **Quality of life assessment in clinical trials**. New York. Raven Press, 11-24,1990

SCHNEIDER, J.W., & CONRAD, P.- Having epilepsy. Philadelphia, Temple University Press, 1983

SOUZA, E.A.P. Ansiedade na disfunção em epiléticos. Campinas 1995. Tese de Doutorado apresentada a Universidade Estadual de Campinas.

SOUZA, E.A.P., & GUERREIRO, M.M. - Qualidade de vida e epilepsia. In GUERREIRO, C.A.M., GUERREIRO, M.M. (eds): **Epilepsia**. 2ª edição. Lemos editorial, 191-199, 1996

SOUZA, E.A.P. - Qualidade de vida na epilepsia infantil. **Arq Neuropsiquiatria**, 57(1):34-39, 1999

SOUZA, E.A.P. - Questionário de qualidade de vida na epilepsia. **Arq Neuropsiquiatria** 59 (3-A):541-544, 2001

SOUZA, E.A.P.; FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.B.; DORETTO, F. Mecanismos psicológicos e o estigma da epilepsia. Revista Eletrônica de Jornalismo Científico Com Ciência. Edição 34- 98-103, 2002

SOUZA, E.A.P.; GUERREIRO, M.M.; GUERREIRO, C.A.M.- Qualidade de vida. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO M.M.; CENDES, F.; LOPES CENDES I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos Editorial, 2000. p.223-229

SOUZA, R.P.- Desenvolvimento psicossocial na infância e na adolescência. In COSTA, M.C.O., & SOUZA, R.P. (eds): **Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente**. Porto Alegre. ArtMed, 55-75, 1998

SPIELBERGER, C.D.; GORSUCH, R.L.; LUSCHENE, R.E. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, California. Consulting Psychologist Press, 1970.

STREINER, D.L., & NORMAN, G.R. - Health measurement Scales: a practical guide to their development and use. 2nd ed. Oxford, Oxford Medical Publications, 1995, 231p

VIBERG, M.; BLENOOW, G.; POLSKI, B.- Implications for the development of personality. **Epilepsia**, 28: 542-546, 1987

WIRREL, E.C.; CAMFIELD, C.S.; CAMFIELD P.R.; DOOLEY, J.M.; GORDON, K.E.; SMITH, B. - Long- term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. **Arch Pediatr Adolesc Med**, 8: 151-152, 1997

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1958



8-ANEXOS

ANEXO I

CLASSIFICAÇÃO DAS CRISES EPILÉPTICAS

1. Crises parciais (ou focais)

Crises parciais simples (CPS)

- com sinais motores
- com sinais sensitivos somatossensoriais ou especiais
- com sinais autonômicos
- com sinais psíquicos

Crises parciais complexas (CPC)

- início de crise parcial simples seguida de alteração na consciência
- alteração de consciência no início

Secundariamente generalizadas

- CPS evoluindo para crises tônico-clônicas generalizadas (CTCG)
- CPC evoluindo para CTCG
- CPS evoluindo para CPC e então para CTCG

2. Crises generalizadas (desde o início)

- CTCG
- Crises de ausência
- Crises de ausência atípica
- Crises mioclônicas
- Crises tônicas
- Crises clônicas
- Crises atônicas

3. Crises não classificáveis (informações incompletas ou inadequadas)

ANEXO II

CLASSIFICAÇÃO DAS EPILEPSIAS E SÍNDROMES EPILÉPTICAS

1. **Síndromes e epilepsias localizadas** (locais, focais ou parciais)
 - 1.1. Idiopática (início relacionado à idade)
 - Epilepsia benigna da infância com espícula centro-temporal
 - Epilepsia da infância com paroxismos occipitais
 - Epilepsia primaria da leitura
 - 1.2. Sintomática (etiologia determinada)
 - Epilepsia parcial contínua progressiva crônica
 - Síndromes com quadros específicos de manifestação
 - . Epilepsia de lobo temporal
 - . Epilepsia de lobo frontal
 - . Epilepsia de lobo parietal
 - . Epilepsia de lobo occipital
 - 1.3. Criptogênica
2. **Síndromes e epilepsia generalizadas**
 - 2.1. Idiopática (início relacionado à idade)
 - Convulsão familiar neonatal benigna
 - Convulsão neonatal benigna
 - Epilepsia mioclônica benigna do lactente
 - Epilepsia ausência da infância
 - Epilepsia ausência juvenil
 - Epilepsia mioclônica juvenil
 - Epilepsia com crise tônico-clônicas ao despertar
 - Outras epilepsias idiopáticas generalizadas
 - Epilepsias desencadeadas por modos específicos de ativação
 - 2.2. Criptogênica ou sintomática
 - Síndrome de West
 - Síndrome de Lennox-Gastaut
 - Epilepsia mioclônico-astática
 - Epilepsias com ausências mioclônicas
 - Sintomática
 - 2.2.1. Etiologia inespecífica
 - Encefalopatia mioclônica precoce
 - Encefalopatia epiléptica infantil precoce com surto-supressão
 - Outras epilepsias generalizadas sintomáticas
 - 2.2.2. Síndromes específicas
 - Crises epilépticas complicando outras doenças
3. **Síndromes e epilepsia indeterminadas se focais ou generalizadas**
 - 3.1. Com crises focais e generalizadas
 - Crises neonatais
 - Epilepsia mioclônica grave do lactente
 - Epilepsia com espícula-onda lenta contínua durante sono lento
 - Afasia epiléptica adquirida
 - Outras epilepsias indeterminadas

3.2. Sem inequívocas características focais ou generalizadas
4. Síndromes especiais

4.1. Crises circunstanciais

Convulsões febris

Crises isoladas ou estado de mal isolado

Crises ocorrendo somente em evento tóxico ou metabólico

ANEXO III

INVENTÁRIO DE ANSIEDADE- TRACO- ESTADO IDATE C

FORMA C I

Nome:

HC:

Circule um número que expresse como você se sente agora.

Respostas	
Muitíssimo.....4	Um pouco.....2
Bastante.....3	Absolutamente não.....1

1. Sinto-me calmo 1.2.3.4
2. Sinto-me seguro..... 1.2.3.4
3. Estou tenso..... 1.2.3.4
4. Estou arrependido..... 1.2.3.4
5. Sinto-me à vontade..... 1.2.3.4
6. Sinto-me perturbado..... 1.2.3.4
7. Estou preocupado com possíveis infortúnios..... 1.2.3.4
8. Sinto-me descansado..... 1.2.3.4
9. Sinto-me ansioso..... 1.2.3.4
10. Sinto-me em casa..... 1.2.3.4
11. Sinto-me confiante..... 1.2.3.4
12. Sinto-me nervoso..... 1.2.3.4
13. Estou agitado..... 1.2.3.4
14. Sinto-me uma pilha de nervos..... 1.2.3.4
15. Estou descontraído..... 1.2.3.4
16. Sinto-me satisfeito..... 1.2.3.4
17. Estou preocupado..... 1.2.3.4
18. Sinto-me super excitado e confuso..... 1.2.3.4
19. Sinto-me alegre..... 1.2.3.4
20. Sinto-me bem..... 1.2.3.4

FORMA C II

Circule um número que expresse como você se sente agora.

Respostas	
Quase sempre.....4	Às vezes2
Freqüentemente3	Quase nunca1

1. Sinto-me bem..... 1..2..3..4
2. Canso-me facilmente..... 1..2..3..4
3. Tenho vontade de chorar..... 1..2..3..4
4. Gostaria se pudesse ser tão feliz quanto os outros..... 1..2..3..4
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões tão rapidamente..... 1..2..3..4
6. Sinto-me descansado..... 1..2..3..4
7. Sou calmo ponderado e senhor de mim mesmo..... 1..2..3..4
8. Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não consigo resolver..... 1..2..3..4
9. Preocupo-me demais com as coisas sem importância..... 1..2..3..4
10. Sou feliz..... 1..2..3..4
11. Deixo me afetar muito pelas coisas..... 1..2..3..4
12. Não tenho muita confiança em mim mesmo..... 1..2..3..4
13. Sinto-me seguro..... 1..2..3..4
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas..... 1..2..3..4
15. Sinto-me deprimido..... 1..2..3..4
16. Estou satisfeito..... 1..2..3..4
17. Às vezes idéias sem importância entram em minha cabeça e ficam me preocupando..... 1..2..3..4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tira-los da cabeça..... 1..2..3..4
19. Sou uma pessoa estável..... 1..2..3..4
20. Fico tenso e perturbado quando penso em meus problemas no momento..... 1..2..3..4

ANEXO IV

**ESCALA DE AUTO-AVALIAÇÃO DE DEPRESSÃO PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES (AMARAL, 1990)**

1. Eu me sinto sempre irritado

Sim () As vezes () Não ()

2. Eu me sinto cansado para fazer qualquer coisa

Sim () As vezes () Não ()

3. Eu tenho vontade de ficar sempre deitado

Sim () As vezes () Não ()

4. Eu me sinto triste

Sim () As vezes () Não ()

5. Eu tenho sentido dor de cabeça

Sim () As vezes () Não ()

6. Eu estou preocupado com minha saúde

Sim () As vezes () Não ()

7. Eu sinto fraqueza no meu corpo

Sim () As vezes () Não ()

8. Eu tenho desmaiado ultimamente

Sim () As vezes () Não ()

9. Eu sempre tenho medo de alguma coisa

Sim () As vezes () Não ()

10. Eu sempre sinto que vou ser castigado

Sim () As vezes () Não ()

11. Eu tenho vontade de morrer

Sim () As vezes () Não ()

12. Eu tenho chorado ou tenho tido sempre vontade de chorar

Sim () As vezes () Não ()

13. Eu prefiro brincar sozinho

Sim () As vezes () Não ()

14. Eu me acho um (a) menino (a) mau

Sim () As vezes () Não ()

15. Eu não tento novamente quando perco

Sim () As vezes () Não ()

16. Eu durmo sempre em sala de aula

Sim () As vezes () Não ()

17. Eu sempre acho que não sei fazer as coisas

Sim () As vezes () Não ()

18. Eu me preocupo muito com as coisas

Sim () As vezes () Não ()

19. Eu acho que os outros não gostam de mim

Sim () As vezes () Não ()

20. Eu me sinto sempre aborrecido

Sim () As vezes () Não ()

21. Eu sempre sinto que estou fazendo alguma coisa errada

Sim () As vezes () Não ()

22. Eu não gosto de mim

Sim () As vezes () Não ()

23. Eu acho que sou culpado (a) quando qualquer coisa acontece de errado
na minha casa

Sim () As vezes () Não ()

24. Eu perdi meu interesse pelas pessoas e não ligo para ninguém

Sim () As vezes () Não ()

25. Eu me acho feio (a)

Sim () As vezes () Não ()

26. Eu tenho dificuldade para dormir

Sim () As vezes () Não ()

27. Eu não sinto vontade de comer

Sim () As vezes () Não ()

ANEXO V

I- Dados Demográficos

Nome:

Data: / /

HC:

Idade:

Data de Nascimento / /

Escolaridade:

Profissão:

Reside com:

Atendimento psicológico anterior:

Religião:

II- Caracterização das crises

Tipo de crise:

Data de início:

Duração:

Frequência das crises:

Medicação:

ANEXO VI

- Responda um item de cada questão.

Percepção de controle nos últimos 6 meses	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1- Você considera que a epilepsia está controlada?	1	2	3	4
2-Você ainda têm crises?	1	2	3	4
3-Elas mudaram nos últimos 6 meses?	1	2	3	4
4-Aumentaram a frequência? (tempo entre as crises)	1	2	3	4
5-A intensidade? (forte e fraca)	1	2	3	4

III QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DO ADOLESCENTE COM EPILEPSIA (QQVAE- 73 itens)

Percepção de Saúde:

1- Em geral, como você acha que sua saúde é:

1.Ruim 2.Regular 3.Boa 4.Muito boa 5. Excelente

2- Comparando com um ano atrás, como você classificaria sua saúde hoje:

1. Muito pior
2. Um pouco pior
3. A mesma coisa
4. Um pouco melhor
5. Muito melhor

3- De um modo geral como você avalia sua Qualidade de Vida?

= = = = = = = = = = =
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pior possível

Melhor possível

O que você acha que está mais prejudicado?	Não	Um pouco	Bastante	Muito
4- Saúde física	1	2	3	4
4.1- Emocional	1	2	3	4
4.2- Auto-conceito	1	2	3	4
4.3- Família	1	2	3	4
4.4- Escola	1	2	3	4
4.5- Trabalho	1	2	3	4
4.6- Amigos	1	2	3	4
4.7- Lazer	1	2	3	4

5- Quanto você está satisfeito com sua vida?

- 1-Não está satisfeito
- 2- Pouco satisfeito
- 3- Bastante satisfeito
- 4- Muitíssimo satisfeito

Aspectos Físicos

Pensando em suas atividades diárias	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
6- A epilepsia têm feito você perder o apetite?	1	2	3	4
7- A epilepsia deixado você sem dormir?	1	2	3	4
8- A epilepsia têm lhe causado dano ou dor?	1	2	3	4
9- A epilepsia impediu você de andar, carregar peso, subir degraus?	1	2	3	4
10- A epilepsia te impediu de atividades de autocuidado (tomar banho; vestir-se.)	1	2	3	4
11- Sabe que é um adolescente, e a adolescência é um período de mudanças?	1	2	3	4
12- Percebe mudanças em seu corpo?	1	2	3	4
13- Está feliz com elas?	1	2	3	4
14- Entende porque elas ocorrem?	1	2	3	4

Aspectos Cognitivos

A epilepsia parece causar problemas para algumas pessoas.	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
15- <i>Você teve problemas com sua memória</i> (lembrar nomes de pessoas, onde colocou as coisas)?	1	2	3	4
16- Você teve problemas com sua atenção (concentração na conversa, no trabalho, na leitura)?	1	2	3	4
17- Você teve problemas com sua fala ou linguagem?	1	2	3	4

Aspectos Sociais

Relacionamento Interpessoal e Familiar

Pensando na sua família e relacionamentos	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
18- Você está satisfeito com sua vida familiar?	1	2	3	4
19- Está satisfeito com sua vida fora da família?	1	2		4
20- A epilepsia cria problemas para você no seu relacionamento social (amigos)?	1	2	3	4
21- Você fala sobre você com família e amigos?	1	2	3	4
22- Com a epilepsia você tem se sentido só?	1	2	3	4
23- Você se sente rejeitado?	1	2	3	4
24- No futuro, pretende sair da casa de seus pais?	1	2	3	4
25- Alguém esteve disponível quando você precisou de ajuda?	1	2	3	4

Lazer

Costuma aproveitar seu tempo livre...	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
26- Assistindo T.V.?	1	2	3	4
27- Ouvindo música?	1	2	3	4
28- Jogando vídeo- game?	1	2	3	4
29- Saindo para paquerar?	1	2	3	4
30- Estudando ou lendo?	1	2	3	4
31- Praticando algum esporte?	1	2	3	4

Aspectos Escolares

Como você percebe seu relacionamento escolar?	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
32- Gosta de ir à escola?	1	2	3	4
33- Têm amigos na escola?	1	2	3	4
34- Participa de brigas ou discussões na escola?	1	2	3	4
35- Pretende continuar os estudos?	1	2	3	4
36- Costuma faltar às aulas?	1	2	3	4
37- Teve participado de aulas de recuperação?	1	2	3	4
38- Têm feito todas as atividades escolares?	1	2	3	4
39- Participa da Educação física?	1	2	3	4
40- Dificuldade de entender seu professor?	1	2	3	4
41- Costuma receber notas altas?	1	2	3	4

Sexualidade

Em relação à sexualidade...	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
42- Costuma conversar sobre sexo com seus pais?	1	2	3	4
43- Você já teve experiência sexual?	1	2	3	4
44- Têm facilidade de se aproximar de garotos(as)?	1	2	3	4
45- Costuma sonhar ou imaginar situações de Sexo?	1	2	3	4

Percepção de controle

Pensando em sua própria vida diga o quanto você concorda com estas afirmações:	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
46- Realmente não existe maneira de resolver os problemas que tenho.	1	2	3	4
47- Às vezes me sinto empurrado pela vida.	1	2	3	4
48- A epilepsia faz me sentir que não consigo controlar minha vida.	1	2	3	4
49- A epilepsia faz me sentir que não consigo fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.	1	2	3	4
50- Tenho pouco controle sobre minha doença	1	2	3	4
51- Posso fazer todas as coisas que ponho na cabeça.	1	2	3	4

Aspectos Emocionais/Escala de Afeto

- Durante as últimas 4 semanas você tem se sentido...	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
52- Muito animado?	1	2	3	4
53- Desanimado e triste?	1	2	3	4
54- Alegre e feliz?	1	2	3	4
55- Cansado?	1	2	3	4
56- Muito sozinho ou isolado?	1	2	3	4
57- Chateado porque alguém criticou você?	1	2	3	4
58- Demonstrado interesse em alguma coisa?	1	2	3	4
59- Satisfeito por ter cumprido uma tarefa?	1	2	3	4
60- Orgulhoso porque foi elogiado pelo que fez?	1	2	3	4

Auto Conceito

Estas questões dizem mais sobre você mesmo. Elas permitirão conhecê-lo melhor e ajudá-lo mais.	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
61- Você se considera uma pessoa normal?	1	2	3	4
62- Você se considera uma pessoa capaz?	1	2	3	4
63- Você tem ambição como outras pessoas?	1	2	3	4
64- Você fica preocupado em ter uma crise no futuro?	1	2	3	4
65- Você fica preocupado em machucar-se durante as crises?	1	2	3	4
66- Você fica preocupado de estar em público, por causa da epilepsia?	1	2	3	4
67- Você fica preocupado por ter de tomar medicação por um longo tempo?	1	2	3	4
68- Você acha que tem mais crises que outras pessoas?	1	2	3	4

ANEXO VII

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu _____ responsável pelo menor
_____ idade _____

Endereço _____ HC N° _____

Declaro ter conhecimento sobre a pesquisa “Qualidade de vida do adolescente com epilepsia”, que tem como objetivo desenvolver um questionário confiável e seguro para a população de adolescentes do Ambulatório de Neurologia. Porque existem poucos instrumentos para essa população.

Aceito participar voluntariamente da pesquisa sabendo que os dados coletados estarão sob sigilo profissional, que posso tomar ciência dos resultados.

É de meu conhecimento, que minha participação não implica em nenhum benefício pessoal, poderei, deixar o estudo a qualquer momento e não será prejudicado meu atendimento no Ambulatório.

Todo o processo ocorrerá em três sessões:

1ª- mesmo dia da consulta ambulatorial (aplicação do questionário 68 itens)

2ª- agendado com o paciente (aplicação dos testes de depressão e ansiedade)

3ª-agendado com o paciente (reteste, reaplicação do questionário 68 itens)

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 37888936. Telefone da pesquisadora: Ambulatório de Neurologia 37887754

Assinatura do responsável

Assinatura do paciente (adolescente)

Assinatura da pesquisadora