

FABIANA CANCIAN

**SIGNIFICAÇÃO E ENFRENTAMENTO DE
ADOLESCENTES PORTADORES DE EPILEPSIA**

CAMPINAS

Unicamp

2011



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

**SIGNIFICAÇÃO E ENFRENTAMENTO
DE ADOLESCENTES PORTADORES DE EPILEPSIA**

FABIANA CANCIAN

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 concentração Ciências Biomédicas sob orientação da Prof^a. Dr^a. Elisabete Abib Pedroso de Souza

CAMPINAS, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

C16s Cancian, Fabiana, 1974 -
Significação e enfrentamento de adolescentes
portadores de epilepsia. / Fabiana Cancian. -- Campinas,
SP : [s.n.], 2011.

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

1. Epilepsia. 2. Adolescentes. 3. Percepção. 4.
Doença crônica. I. Souza, Elisabete Abib Pedroso de.
II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Coping of disease in teenagers with epilepsy

Palavra-chave em inglês:

Epilepsy

Teenagers

Perception

Chronic disease

Área de concentração: Ciências Biomédicas

Titulação: Mestre em Ciências Médicas

Banca examinadora:

Elisabete Abib Pedroso de Souza [Orientador]

Maria Cristina de Oliveira Miyazaki

Fernanda Doreto Barbosa

Data da defesa: 16-06-2011

Programa de Pós-Graduação: Faculdade de Ciências Médicas

Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Fabiana Cancian

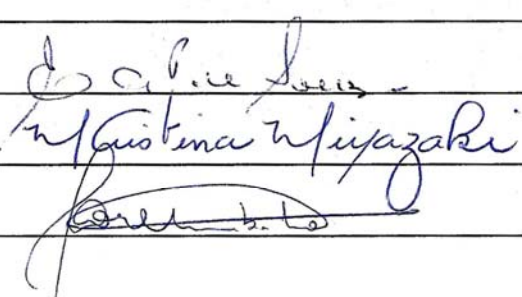
Orientador(a): Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso de Souza

Membros:

1. Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso de Souza -

2. Profa. Dra. Maria Cristina de Oliveira Miyazaki -

3. Profa. Dra. Fernanda Doretto Barbosa -



The image shows three handwritten signatures in blue ink. The first signature is for Elisabete Abib Pedroso de Souza, the second for Maria Cristina de Oliveira Miyazaki, and the third for Fernanda Doretto Barbosa. The signatures are written over the names of the members listed to the left.

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 16/06/2011

A realização deste trabalho
só foi possível porque
existem pessoas especiais em minha vida,
que através de seu carinho e apoio,
estiveram comigo durante este percurso.

A vocês,
Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza,
minha mãe Jeanette e
ao meu marido Tiago
dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à minha orientadora Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza, a quem devo um agradecimento especial pela disponibilidade em compartilhar seu conhecimento com competência e afeto.

À minha mãe Jeanette e meus irmãos Patrícia e Sandro, pelo carinho e compreensão de sempre.

Ao meu amor Tiago, por ser quem é e ao que somos e construímos juntos.

À pequena Luísa, minha filha, que colaborou e me acompanhou nesta jornada, mesmo antes de nascer.

Em especial, a amiga mestranda Nathália Ferreira Siqueira pelo eterno apoio, generosidade e atenção.

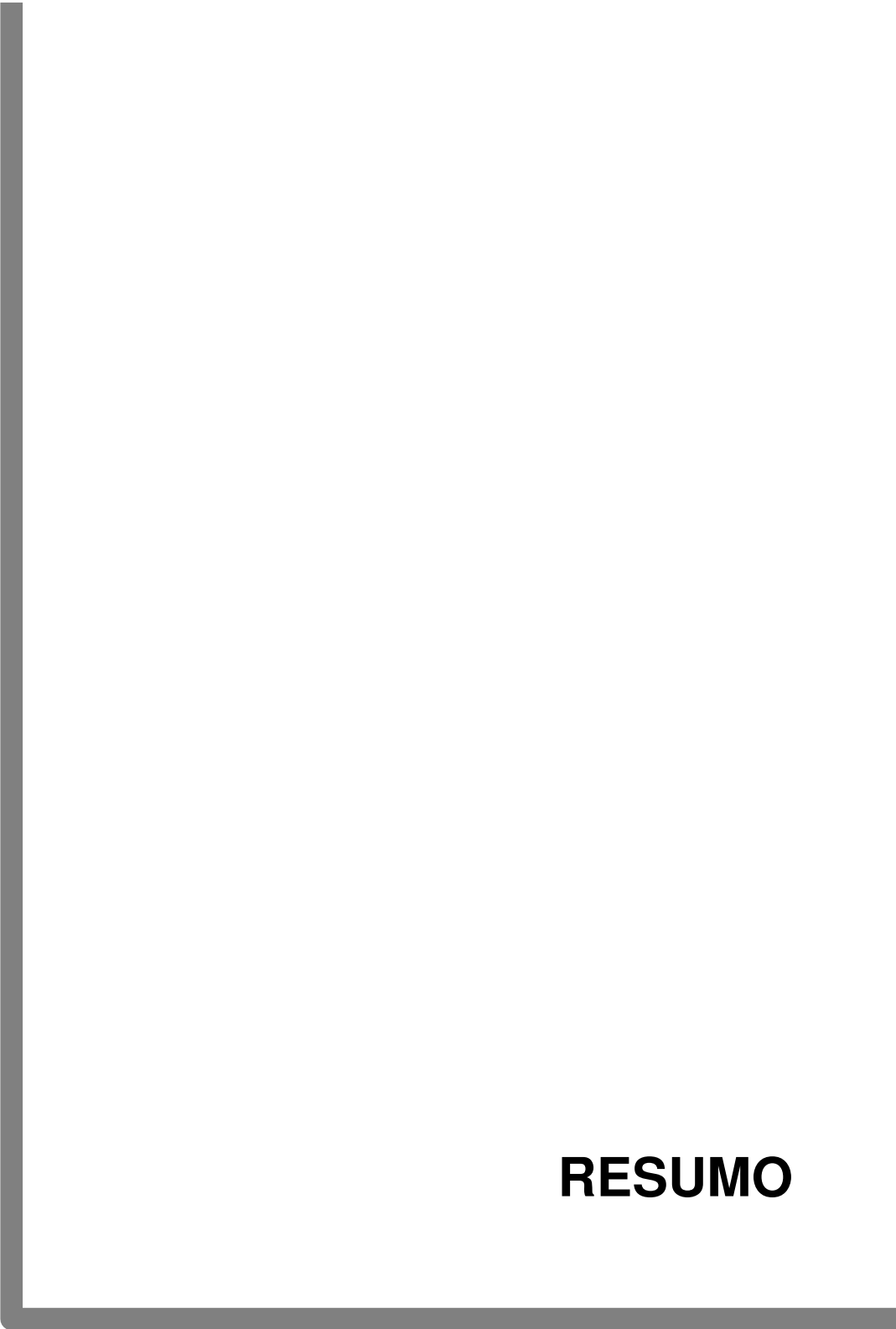
Ao amigo de seminários Iuri Victor Capelatto pelo incentivo e amizade constante.

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

Aos funcionários da pós-graduação, do departamento e do ambulatório de neurologia FCM/Unicamp, pela cordialidade, em especial a Cecília Godoy e Márcia Aguiar dos Santos.

Aos portadores de epilepsia e seus familiares pela disposição que colaboraram com este estudo.

E por fim, agradeço (*in memorium*) ao meu pai pela sua grande dedicação e amor aos filhos.

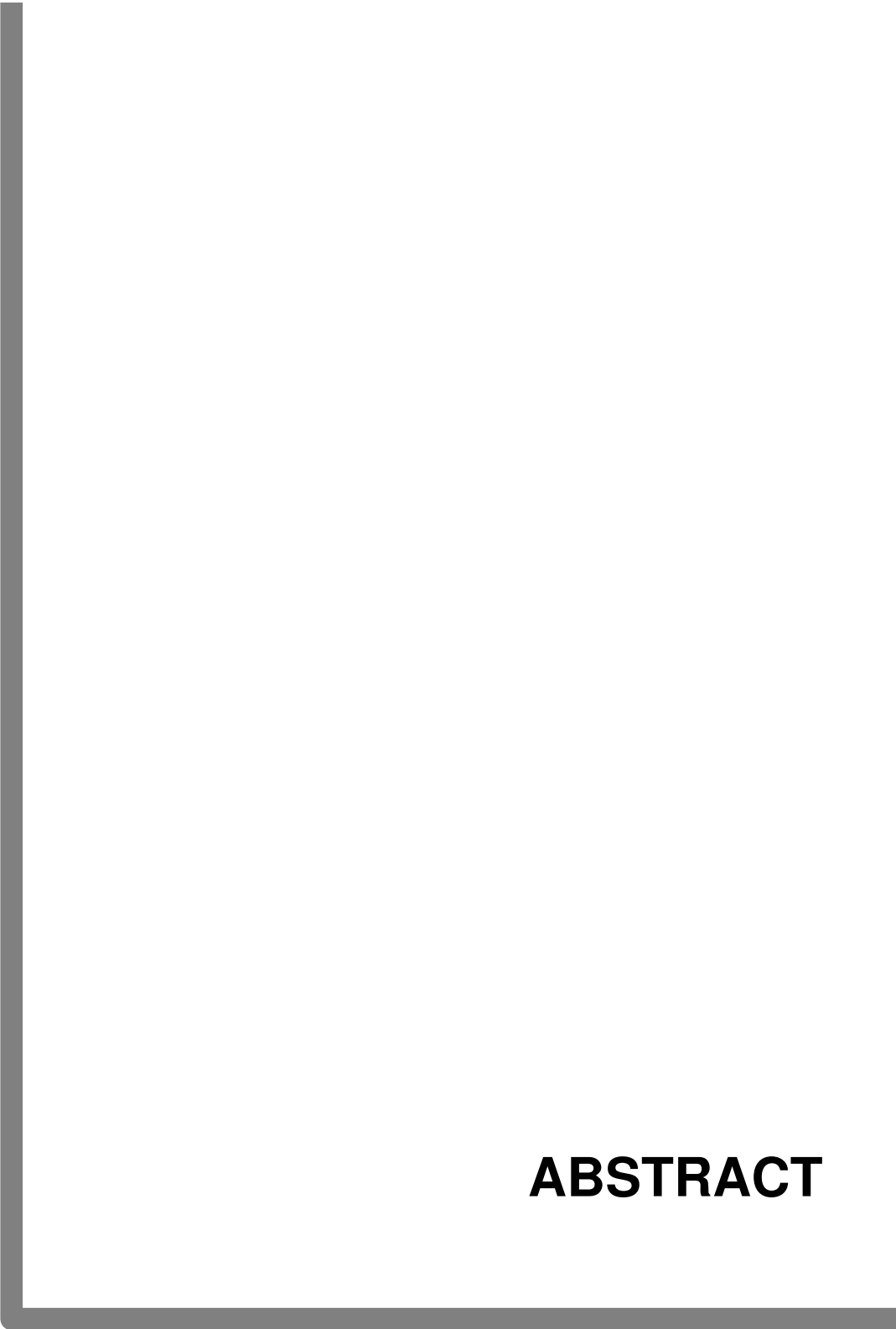


RESUMO

A epilepsia, como qualquer outra doença crônica impõe modificações na vida do adolescente e sua família, exigindo estratégias para o enfrentamento e consequentemente readaptações frente à nova situação. Esse processo depende não só da complexidade e da gravidade da doença, mas também das crenças, estratégias de enfrentamento e sentimentos do paciente, seus pais ou cuidadores em relação aos seus problemas. Para o adolescente, ser um portador de epilepsia tem um significado formado a partir de vivências individuais e do convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa no estilo de vida do paciente depende desse significado, que é único. Tem influências internas baseadas no histórico individual e na fase de transição deste período do desenvolvimento em que se encontra, e externas, baseadas na representação social da epilepsia tanto no grupo familiar quanto em outros grupos que o adolescente está inserido. O objetivo do presente trabalho é avaliar a percepção e os modos de enfrentamento da doença do adolescente portador de epilepsia com a percepção da doença para seus pais.

Participaram da pesquisa trinta adolescentes com idade entre 11 a 19 anos, diagnosticados com epilepsia, pelo ambulatório de Neurologia, que foram encaminhados para o ambulatório de Psicologia aplicada à Neurologia. Cada paciente respondeu a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e seus pais ou cuidadores, separadamente, passaram por uma entrevista estruturada. Nesta amostra de adolescentes com epilepsia, onde é esperado que o maior estressor seja a doença, os resultados mostram uma maior utilização de estratégias focalizadas no problema seguida de práticas religiosas e busca de suporte social comparado com a menos utilizada, estratégias focalizadas na emoção. Este fato parece refletir uma atitude em busca de cuidado com a saúde (focalização no estressor), já que foram constatadas no próprio serviço de atendimento e apoio. Quando os pais recebem orientação sobre a doença,

medicação, aspectos comportamentais e sociais, quando podem expressar sentimentos e falar de suas atitudes, e conseqüentemente ter uma percepção positiva em relação à doença, há uma melhor adaptação e ajustamento dos filhos.



ABSTRACT

Epilepsy, as any other chronic disease, implicates changes in patient's life, demanding strategies for coping it and consequently readaptation face to the new situations. This process not only depends on the complexity and severity of the disease, but also the beliefs and feelings those patients, their parents or caregivers face in relation to their problems. For adolescents, the fact of being a carrier of epilepsy has a meaning formed from their individual experiences and living with the disease. The space occupies the disease in the patient's lifestyle depends on that meaning, which is unique because it has internal influences based on individual history and the transition phase in which it is, and external, based on social representation that has both epilepsy in the family group and other groups that the teen is inserted. The aim of this study is to assess the perception and ways of coping with the disease of adolescents with epilepsy and relate them to the perception of the disease to their parents. Thirty subjects participated in this study adolescents aged 11 to 19 years, diagnosed with epilepsy, the clinic of Neurology, who were referred to the outpatient clinic of applied psychology to neurology. In each patient was measured against the Ways of Coping (EMEP) and their parents or caregivers, separately, underwent a structured interview. In this sample of adolescents with epilepsy, where it is expected that the greatest stressor is the disease, the results show an increased use of strategies focused on the problem of religious practices and then seeking social support compared with the least used strategies focused on emotion. This fact seems to reflect an attitude in search of health care (focusing on the stressor), which were found in their own customer service and support. When parents receive guidance on the disease, medication, behavioral and social aspects, where they can express feelings and talk about their attitudes, and therefore have a positive perception of the disease, there is a better adaptation and adjustment of children.

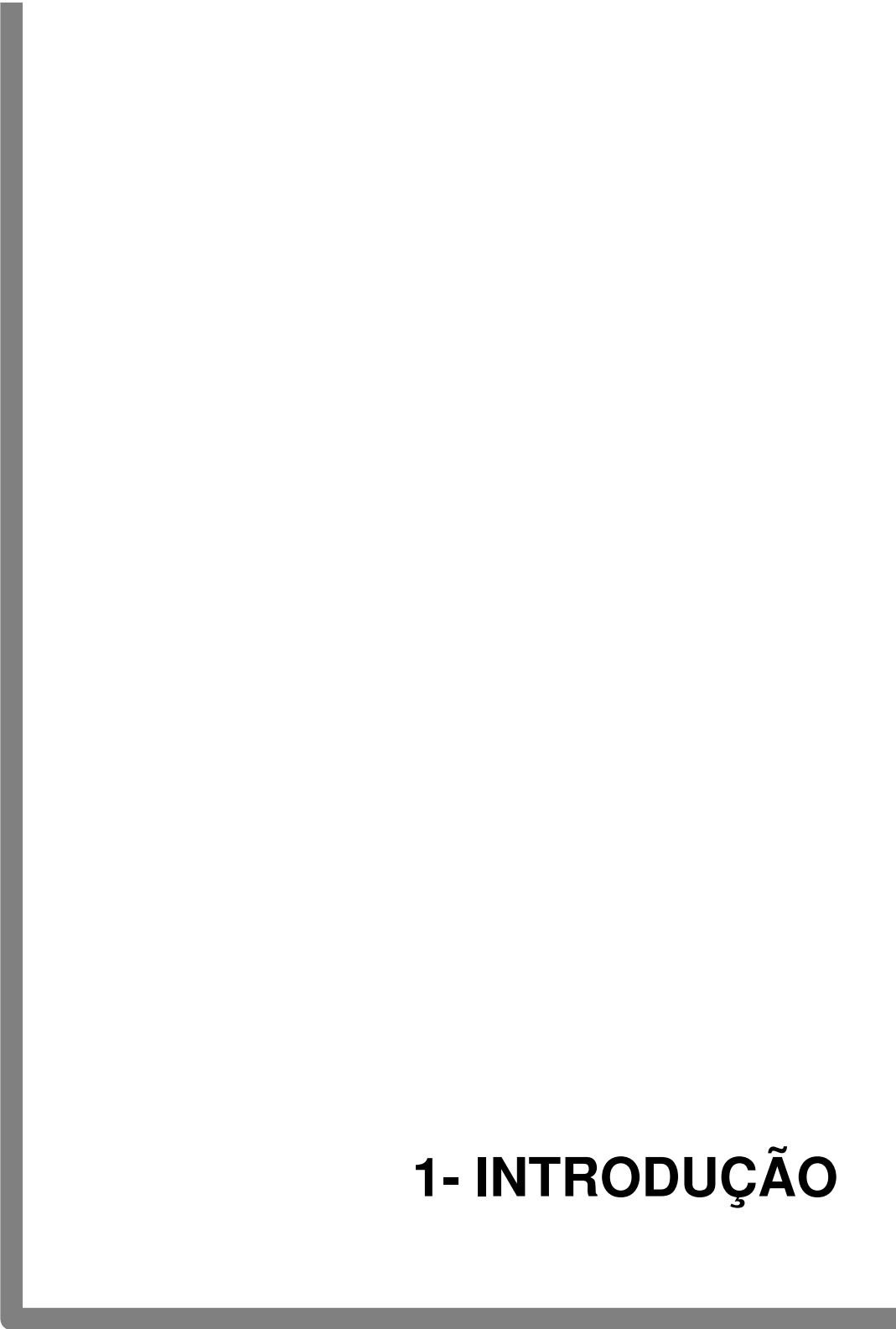
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DAE-	Droga(s) antiepiléptica(s)
EMEP-	Escala Modos de Enfrentamento
F. INC-	Fundamental Incompleto
F. COM-	Fundamental Completo
H. C.-	Hospital Central
N-	Número de sujeitos analisados
OMS-	Organização Mundial da Saúde
QV-	Qualidade de Vida
S. N. C.-	Sistema Nervoso Central

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 Caracterização demográfica dos sujeitos portadores de epilepsia.....	33
Tabela 2 Caracterização clínica dos sujeitos portadores epilepsia.....	35
Tabela 3 Percepção da doença frente aos primeiros sintomas e atribuição de causalidade	36
Tabela 4 Explicações recebidas acerca do diagnóstico e esclarecimento/crenças e fantasias.....	37
Tabela 5 Adesão ao tratamento.....	38
Tabela 6 Fatores etiológicos da epilepsia sob a perspectiva dos adolescentes e seus pais.....	39
Tabela 7 Conversando sobre a doença.....	39
Tabela 8 Auto percepção do adolescente com epilepsia.....	40
Tabela 9 Preocupações atuais.....	41
Tabela 10 Expectativas para o futuro.....	42
Tabela 11 Percepção da qualidade de vida diante a doença.....	43
Tabela 12 Consequências na qualidade de vida com a doença.....	44
Tabela 13 Sentimento e reações frente às crises.....	45
Tabela 14 Estratégias para lidar com a doença.....	46
Tabela 15 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP.....	47

	Pág.
RESUMO.....	vi
ABSTRACT.....	ix
1- INTRODUÇÃO.....	14
1.1- A epilepsia.....	15
1.2- A significação da epilepsia e a adolescência.....	17
1.3- O enfrentamento.....	20
2- OBJETIVOS.....	24
2.1- Geral.....	25
2.2- Específicos.....	25
3- CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	26
3.1- Seleção da amostra.....	27
3.2- Ambiente.....	28
3.3- Análise estatística.....	28
3.4- Instrumentos.....	28
3.5- Procedimento.....	31
4- RESULTADOS.....	32
5- DISCUSSÃO.....	49
6- CONCLUSÃO.....	63
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
8- ANEXOS.....	74



1- INTRODUÇÃO

As doenças crônicas promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações. O estudo destas alterações deve considerar a fase da vida em que esta doença acontece.

Uma doença crônica na adolescência acarreta riscos para o desenvolvimento, tornando-a mais vulnerável ao aparecimento de problemas psicossociais. Estas dificuldades podem interferir no processo de sua construção de identidade e das relações com o mundo ⁽¹⁾.

Para os pais, o diagnóstico de epilepsia, pode levá-los a perceber o desenvolvimento do filho de uma maneira profundamente afetada⁽²⁾. A maneira pela qual os pais reagem ao diagnóstico forma a base de como as crianças e os adolescentes interpretarão a doença e como se relacionarão com ela⁽³⁾.

Pesquisar o significado da doença para o adolescente portador de epilepsia e identificar a maneira que ele lida com seus problemas, visa essencialmente auxiliar o paciente e sua família a encontrar estratégias de enfrentamento adequada e contribuir para uma atuação profissional que, por meio da escuta, acolhimento e orientação, contemple a melhora da qualidade de vida de todos os envolvidos.

1.1- A epilepsia

Como uma condição neurológica, a epilepsia é caracterizada por crises (ou ataques) recorrentes, que leva a alterações na percepção, na consciência, no controle motor ou no comportamento. É decorrente de um distúrbio elétrico no cérebro. Qualquer lesão no cérebro pode provocar epilepsia, incluindo sequela de infecções, trauma no crânio, anóxia (falta de oxigênio), tumores, distúrbios vasculares e distúrbios da formação do cérebro. Algumas vezes, a epilepsia tem causa genética⁽⁴⁾.

As crises refletem a disfunção temporária de um conjunto de células do cérebro (neurônios) de uma parte específica (crises focais ou parciais) ou de uma área mais extensa envolvendo os dois hemisférios cerebrais (crises generalizadas).

Quanto à etiologia, as epilepsias podem ser divididas em idiopáticas (ou primária), onde não há presença de lesão; sintomática quando é secundária a uma lesão; e criptogênica, quando se desconhece a etiologia, mas pressupõe-se uma base orgânica⁽⁵⁾.

A epilepsia chega a atingir 2% da população em países em desenvolvimento. Os dados de países desenvolvidos sugerem uma prevalência de 0,5%. Provavelmente essa diferença deve-se às piores condições de infraestrutura sanitária e de assistência materno-infantil, à maior quantidade de doenças infecciosas nos países mais pobres, entre outros fatores. Apesar de a epilepsia ocorrer em qualquer idade, apresenta sua maior incidência na infância.

Nos últimos anos, com a maior sobrevida média da população, também tende a ocorrer cada vez mais em idosos, onde pode ter algumas características especiais⁽⁴⁾.

No Brasil, considerando-se os diversos estudos que abordaram a faixa etária pediátrica, a taxa de prevalência de epilepsia em crianças e adolescentes, de 0 a 19 anos varia de 2,3 - 11,7/1000⁽⁶⁾.

O diagnóstico da epilepsia é realizado através da fenomenologia clínica das crises e de exames que caracterizam a atividade elétrica cerebral, como o eletroencefalograma (EEG). É importante ressaltar que um EEG normal no período interictal não exclui a presença de epilepsia, da mesma forma que os dados de exame apontando atividade epileptiforme não descartam a possibilidade de crises não epiléticas⁽⁷⁾.

Tal diagnóstico como uma condição neurológica crônica traz uma série de mudanças na família e na vida do paciente, afetando comportamento e bem-estar. Estudar o impacto que essa condição acarreta é focalizar problemas

outros que não só as crises, mas também as dificuldades psicossociais que são desencadeadas já no início da doença e que influenciam o ajustamento social e a qualidade de vida do paciente e das pessoas envolvidas^(8,9,10).

Todas as doenças crônicas têm um impacto na qualidade de vida, porém, o impacto da epilepsia parece ser maior, particularmente por causa da imprevisibilidade das crises e do estigma associado⁽¹¹⁾.

Em um estudo realizado com pacientes crônicos, Trentini e Leiman⁽¹²⁾ observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisaram lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

1.2- A significação da epilepsia e a adolescência

Flavell⁽¹³⁾ afirma que o adolescente começa a assumir papéis adultos na medida em que começa a refletir sobre suas possibilidades futuras. É vivenciando e solucionando conflitos, bem como pelo desenvolvimento físico e cognitivo que o jovem avança na busca de uma identidade e se aproxima cada vez mais do adulto.

É importante discutir, portanto, como ficam essas questões pertinentes ao desenvolvimento para um adolescente portador de uma doença neurológica crônica como a epilepsia.

Segundo Leventhal e Nerenz⁽¹⁴⁾ os pacientes com doenças crônicas constroem uma representação cognitiva da doença e usam estratégias de acordo com esta representação. As crenças de uma pessoa frente aos sintomas, diagnóstico, rótulo, causalidade, percepção da duração das crises, consequências

das crises, e percepção do controle, integra o conceito que tem de si mesma, com implicações em seus sentimentos, comportamento, e respectivos ajustamentos.

Lidar com uma doença é um contínuo processo de avaliação de sinais da mesma. O portador de epilepsia tem a percepção de sua doença através de suas crises. Quando elas por alguma razão diminuem de intensidade ou frequência, o indivíduo pode sentir que está controlando sua doença, mesmo que sob a perspectiva médica não seja considerado um paciente controlado. Pode também acontecer que mesmo que apresente esporadicamente crises, o indivíduo se sinta bastante ameaçado pelo descontrole das mesmas, pois estas acontecem em situações de embaraço e vergonha⁽¹⁵⁾.

Ainda Souza afirma que há uma diferença entre frequência de crises (número real de crises expresso em dias, meses e ano, segundo avaliação médica) e percepção de controle de crises (avaliação subjetiva a respeito de como interpreta o controle das mesmas)⁽¹⁶⁾.

A percepção de controle das crises tem o significado atribuído pelo próprio paciente. A autoavaliação do que significa ser doente, ter crises e fazer uso de drogas e de quanto percebe suas crises como controladas ou não, são parâmetros para suas respostas de bem-estar⁽¹⁷⁾. O adoecimento adquire um significado para o adolescente portador de epilepsia formado a partir de vivências individuais e do convívio com a doença.

Eiser⁽¹⁸⁾ apontou que, a pesquisa do impacto da epilepsia na qualidade de vida dos adolescentes é dificultada pelas rápidas mudanças físicas, cognitivas e emocionais que acontecem neste período. Apesar de existirem pesquisas recentes com o objetivo de desenvolver métodos para obter informações sobre esses indivíduos, estudos nessa área normalmente dependem da avaliação dos pais⁽¹⁹⁾.

Há relatos de pais, que como consequência da superproteção, tem medo de conceder independência ao filho(a) nos momentos sem crise⁽²⁰⁾.

Outros achados mostram que famílias que possuem um(a) filho(a) com epilepsia tendem a evitar a comunicação adequada e assim, os transformam em “pessoas com quem ninguém quer conversar”⁽²¹⁾.

Uma importante descoberta foi que adolescentes portadores de epilepsia parecem ter uma qualidade de vida relativamente mais restrita do que seus pares com outras condições crônicas. É relatado que estes adolescentes parecem ter autoconceitos mais baixos do que outros da mesma idade com asma e apresentam maiores problemas de relacionamentos⁽¹⁹⁾. O adolescente restringe de antemão suas ambições pelo medo da rejeição⁽²²⁾.

Portadores de epilepsia sofrem com a perda da confiança. Elas podem perder a independência funcional, como por exemplo, a habilidade para dirigir, o que pode levar a um isolamento social⁽²³⁾.

Em uma pesquisa realizada por Kanner & Balabanov⁽²⁴⁾, apontam os fatores psicossociais como grandes contribuintes para o surgimento da depressão aos portadores de epilepsia: à discriminação e estigma da doença; à falta de controle de suas vidas, pois não podem controlar a ocorrência das crises; à falta de aceitação; e por fim, a falta de ajuste social a um novo estilo de vida, com restrições anteriormente inexistentes.

Outro fator que altera o significado da doença é que o paciente pode ter fantasias a respeito de sua condição, criadas a partir de fragmentos de discursos médicos, crendices, elementos conscientes ou não da vivência própria e representação cultural da doença⁽²⁵⁾. Tais concepções fantasiosas podem dificultar a compreensão do paciente a respeito de seu quadro, tão importante para a adesão ao tratamento.

Sbarra⁽²⁶⁾ mostra que para os adolescentes o fato de saberem que são acometidos pela epilepsia, é um forte desencadeante de problemas psicológicos e sociais. Todos estes fatores contribuem para o ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto na sua qualidade de vida⁽²⁷⁾.

1.3 - O enfrentamento

O construto enfrentamento tem despertado grande interesse na literatura psicológica^(28,29,30). No campo da saúde, a profusão de pesquisas sobre enfrentamento, principalmente dos anos 1980 em diante, tem permitido a produção de conhecimento sobre o tema e o desenvolvimento de intervenções junto a pessoas acometidas por agravos diversos, em especial enfermidades crônicas. Pesquisas sobre estratégias de enfrentamento em contextos de saúde e doença têm valorizado a análise do padrão e/ou repertório de enfrentamento, bem como a identificação de aspectos sociodemográficos, médico-clínicos e psicológicos associados à utilização de estratégias de enfrentamento^(31,32).

Desde que Hans Selye realizou pesquisas relacionadas à chamada síndrome de adaptação geral, em que a resposta de estresse foi caracterizada por reações fisiológicas do organismo, diante de demandas externas que prejudicavam a sua homeostase, estudos sobre o estresse no processo saúde-doença vêm sendo desenvolvidos⁽³³⁾.

Várias teorias psicológicas sobre o fenômeno estresse, desde os anos 70, têm incorporado outras variáveis aos modelos explicativos, como a avaliação cognitiva (*appraisal*) e as respostas de enfrentamento (*coping*). Assim, a perspectiva teórica que compreende estresse e enfrentamento a partir da interação entre o organismo e seu ambiente tem tido destaque especial na área da psicologia da saúde^(34,35).

Enfrentamento, no modelo interativo do estresse (*stress transactional model*), “refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de demandas externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo”⁽³⁶⁾. Assim, seguindo este modelo, determinado evento ou situação não é estressante *per se*: é relevante a avaliação (*appraisal*) da pessoa quanto ao caráter estressor do evento ou situação. Portanto, a mediação cognitiva influencia o processo de enfrentamento. Outro aspecto é que respostas aprendidas e habituais do repertório

comportamental do indivíduo muitas vezes não são adequadas e suficientes para lidar com a nova situação, percebida como dano, ameaça ou desafio⁽³⁷⁾.

Ressaltando então a diferença entre função e consequência do enfrentamento⁽³⁸⁾: a função diz respeito ao propósito a que serve a estratégia, enquanto as consequências dizem respeito ao efeito produzido pela mesma. Uma determinada estratégia pode ter função, por exemplo, de impedimento do fator aversivo, mas a sua utilização não necessariamente significa que a ameaça seja evitada. Em outras palavras o controle pode ser ilusório⁽³⁹⁾.

Sendo assim, segundo a análise de Lazarus e Folkman⁽³⁸⁾, o enfrentamento tem duas funções: **1)** modificar a relação da pessoa com o ambiente, controlando ou alterando o problema causador (enfrentamento centrado no problema). Estas estratégias exigem, em geral, uma postura ativa de aproximação em relação ao estressor; **2)** adequar a resposta emocional ao problema (enfrentamento centrado na emoção), podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse. Em geral, as formas de enfrentamento centrados na emoção acontecem quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais. De qualquer maneira, enfrentamento centrado no problema e na emoção não são excludentes e podem ser utilizados simultaneamente para lidar com a situação estressora.

Neste modelo, os autores citam alguns pontos fundamentais: o primeiro é que o encontro com o(s) evento(s) estressor não é imediato e estático, mas sim um processo de interação, relacional, multifacetado, específico às demandas e que ocorre ao longo do tempo; o segundo ponto é que, as estratégias de enfrentamento podem ser aprendidas, modeladas, descartadas e envolvem o que o indivíduo efetivamente faz, não o que usualmente poderia fazer. Além do mais, as diferenças individuais nas avaliações sobre a situação refletem histórias de reforçamento distintas, valorizando diferenças individuais e enfatizando resultados adaptativos em detrimento de concepções patológicas ou psicopatológicas⁽³⁶⁾.

Gimenes⁽⁴⁰⁾ refere que, por vezes, há uma complementaridade entre as estratégias como, por exemplo, quando uma estratégia permite intervenção direta sobre o estressor, enquanto outra impede que o indivíduo não se desespere diante da situação. No entanto, a autora pontua que nem sempre esta complementaridade ocorre: “ao contrário, processos intrapsíquicos podem promover bem estar emocional à custa de uma ação direta possível de ser tomada” (p.127). Por isso, a análise das estratégias de enfrentamento não deve ser *a priori*. Ao contrário, deve conhecer, em princípio, toda a gama de estratégias utilizadas, para que se possa, posteriormente, avaliar a função que cada uma delas está exercendo dentro do conjunto.

O significado de *enfrentamento* não se remete somente aos comportamentos percebidos como ameaçadores, é considerado também àqueles avaliados como potencialmente benéficos. Assim sendo, o enfrentamento é caracterizado como um processo adaptativo e, portanto, fatores do ambiente que caracterizam contingências para a emissão ou evocação de respostas específicas podem ser modificados. Tais modificações ocorrem a partir de alterações na configuração do estímulo, como por exemplo, a intervenção de uma equipe de saúde⁽⁴¹⁾.

A forma pela qual uma pessoa usa estratégias de enfrentamento está determinada, em parte, por seus recursos pessoais e ambientais. No âmbito pessoal estão inclusos os recursos físicos, os quais incluem saúde e energia; os recursos psicológicos, como valores e crenças; os recursos de competências, como habilidades sociais e de solução de problema. Quanto aos recursos ambientais, estão inclusos o suporte social e recursos materiais⁽³⁸⁾.

Também podem ocorrer mudanças significativas das estratégias de enfrentamento na medida em que o indivíduo se desenvolve. Nesse sentido, adolescentes, crianças e adultos diferenciam-se em suas maneiras de administrar seus problemas. O fato de estar no início, no meio ou no fim da adolescência também diversifica as estratégias de enfrentamento. Williams e MacGillicuddy-De Lisi⁽⁴²⁾ perceberam que os adolescentes mais velhos têm um repertório maior de

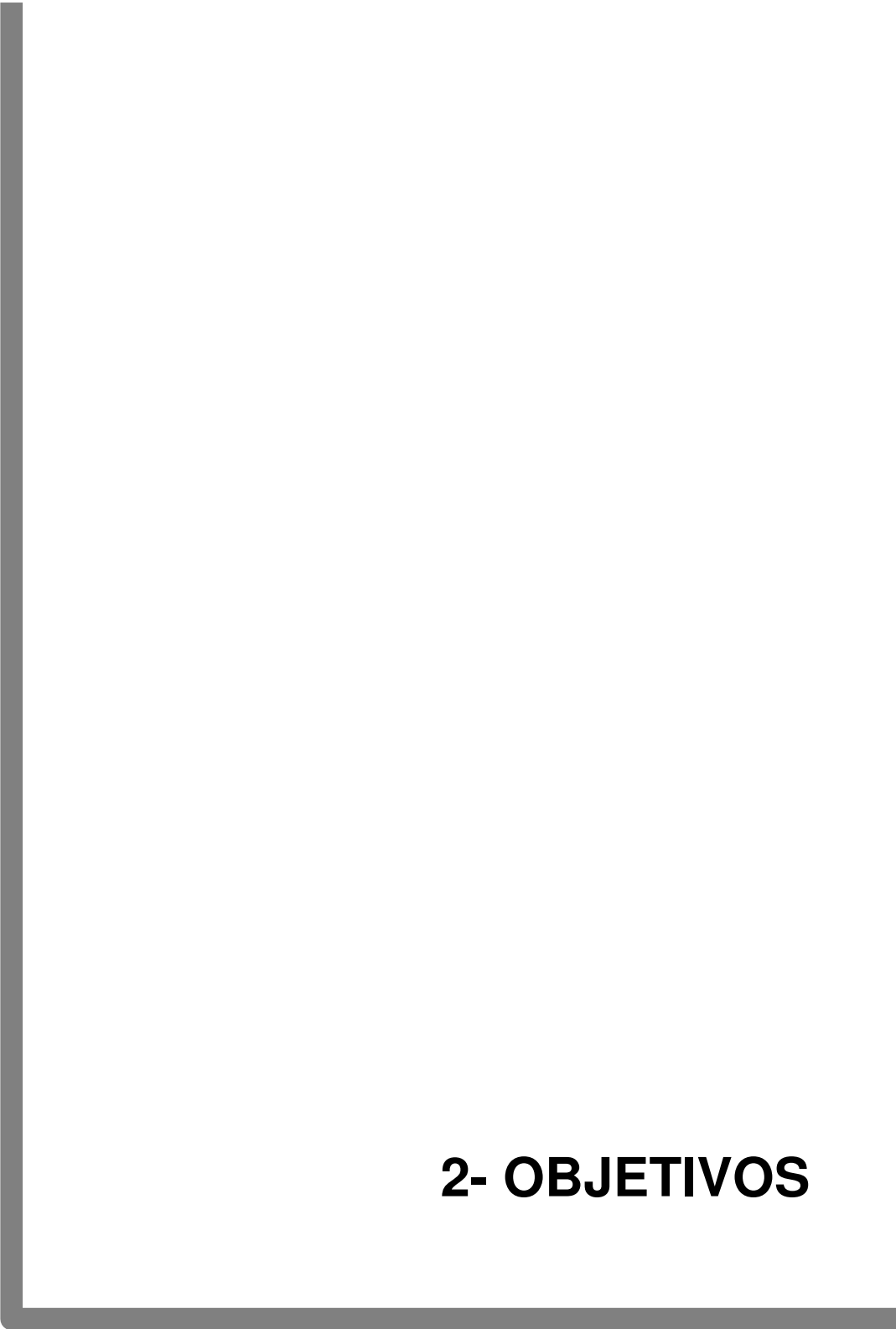
habilidades cognitivas, o que reduz consideravelmente o nível de estresse por eles experimentado.

A intenção em aprofundar a pesquisa sobre os adolescentes portadores de epilepsia nasceu de algumas entrevistas psicológicas com jovens pacientes do Ambulatório de Neurologia da Unicamp.

Observou-se nestes contatos que os adolescentes e seus pais utilizam algumas formas de enfrentamento da doença desfavorecendo sua qualidade de vida. Assim, percebeu-se a importância de investigar os modos de enfrentamento da doença do adolescente portador da epilepsia, relacionando-os com a percepção que seus pais têm da doença bem como com o diagnóstico, tratamento, relacionamentos interpessoais, autoimagem, percepções sobre a vida expectativas para o futuro.

A contribuição científica do Brasil no que diz respeito à epilepsia é extensa. Entretanto não foi encontrado nenhum trabalho na área da psicologia nem da neurologia que abordasse o adolescente portador da epilepsia, suas famílias, significação e enfrentamento da doença, assim com a utilização da Escala Modos de Enfrentamento do Problema (EMEP) com este grupo. Tal instrumento tem sido bastante utilizado em pesquisas com cuidadores em diversos contextos como: Febre Reumática e Diabetes Melitus⁽⁴³⁾, HIV/AIDS⁽⁴⁴⁾ e patologias onco-hematológicas⁽⁴⁵⁾.

Faz-se necessário um estudo profundo acerca do tema, na intenção de colaborar com outros profissionais da área da saúde, que na prática terão pacientes portadores de epilepsia.



2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo geral

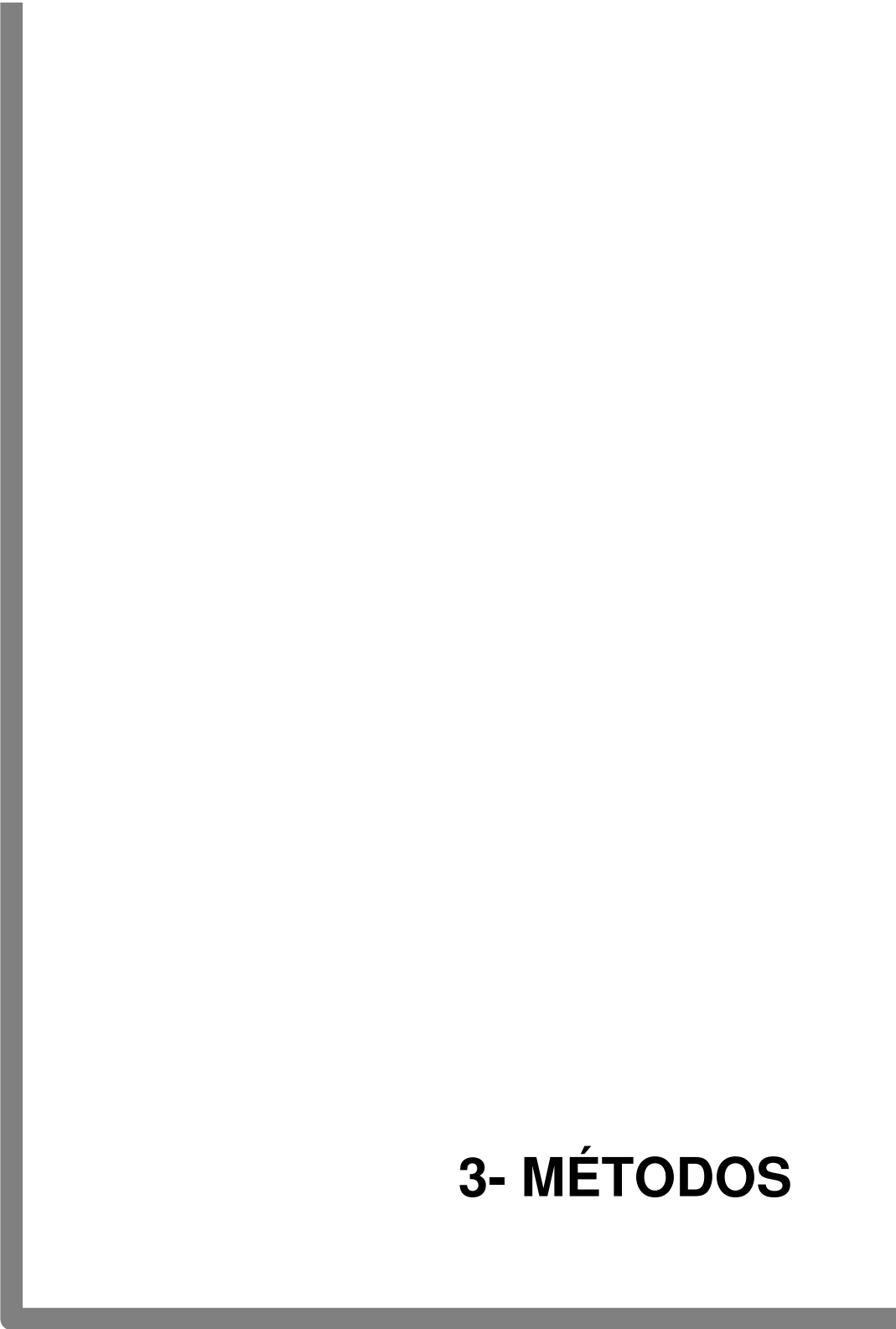
Avaliar a significação e os modos de enfrentamento da doença do adolescente portador de epilepsia e relacioná-los com a percepção da doença para seus pais.

2.2- Objetivos específicos

- Investigar estratégias de enfrentamento utilizadas por adolescentes portadores de epilepsia.

- Avaliar a percepção da doença do adolescente e de seus pais.

- Identificar associações entre modos de enfrentamento e percepção do diagnóstico, do tratamento, de relacionamentos interpessoais, da autoimagem, e da percepção sobre a vida e expectativas para o futuro do adolescente portador de epilepsia.



3- MÉTODOS

3.1- Seleção da amostra

Foram avaliados 30 adolescentes e 30 pais/cuidadores dos ambulatórios infantil e adulto que fazem parte da rotina ambulatorial do Departamento de Neurologia - HC/UNICAMP.

Pacientes e seus pais ou cuidadores foram convidados a participarem da pesquisa voluntariamente, após esclarecimentos sobre objetivos da mesma, tempo de duração da entrevista e aplicação de uma escala.

Os adolescentes, seus pais ou cuidadores e pesquisadora assinaram o termo de consentimento livre e relacionado à participação na pesquisa (Anexo I).

A seleção de 30 sujeitos foi realizada durante o ano de 2008 obedecendo a demanda do ambulatório de Epilepsia infantil do HC/UNICAMP.

Critérios de inclusão:

- Ter diagnóstico de epilepsia há pelo menos dois anos (critério estabelecido no nosso serviço para estabelecer diagnóstico de Epilepsia);
- Epilepsia ativa (pelo menos uma crise nos últimos 2 anos);
- Idade 11-19 (OMS)⁽⁴⁷⁾
- Ausência de doenças psiquiátricas ou neurológicas progressivas, que comprometam a compreensão dos testes;
- Não estar em uso de medicação com efeitos no Sistema Nervoso; Central (SNC), exceto as Drogas Antiepilépticas (DAEs);
- Não ter realizado cirurgia de epilepsia.

3.2- Ambiente

Todos os adolescentes e seus pais ou responsáveis foram atendidos pela psicóloga responsável por esta pesquisa, na sala de atendimento destinada ao Laboratório de Qualidade de Vida, no Ambulatório de Neurologia do HC/UNICAMP.

3.3- Análise estatística

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas (sexo, escolaridade), com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%).

Para descrever as respostas aos itens do Roteiro de Entrevista Estruturada A e B, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas a partir do levantamento das categorias estabelecidas nos auto relatos.

3.4- Instrumentos

1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (Anexo I).

2- Roteiro de Entrevista Estruturada A - Adolescentes (Anexo II)

Esta entrevista foi iniciada com rapport. Após esclarecimentos ao adolescente, este respondeu questões relativas à identificação pessoal; início das crises, diagnóstico e tratamento; enfrentamento; relacionamentos interpessoais; autoimagem e percepções sobre a vida e expectativas para o futuro.

3- Roteiro de Entrevista Estruturada B - Pais (Anexo III)

Entrevista elaborada para pais ou cuidadores do adolescente portador de epilepsia, contendo rapport inicial; identificação pessoal; início das crises, diagnóstico e tratamento do filho; enfrentamento; relacionamentos interpessoais (do filho) e percepções sobre a vida e expectativas para o futuro.

4- Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP (Anexo IV)

Instrumento derivado da escala de Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro e Becker⁽⁴⁶⁾, em versão adaptada para o português por Gimenes e Queiroz⁽⁴⁸⁾, desenvolvida por Seidl e cols.⁽³²⁾ em seu estudo de estrutura fatorial. A EMEP avalia estratégias de enfrentamento cognitivas e/ou comportamentais adotadas frente a um estressor específico. A escala é composta por 45 itens, distribuídos em quatro fatores:

a) Fator 1- Enfrentamento focalizado no problema: estratégias comportamentais que representam aproximação em relação ao estressor, voltadas para o seu manejo ou solução, bem como estratégias cognitivas direcionadas para a reavaliação e resignificação do problema. Compreende dezoito itens: 1, 3, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 24, 28, 30, 32, 33, 36, 39, 40, 42 e 45.

Exemplo: Eu levo em conta o lado positivo das coisas; Eu insisto e luto pelo que eu quero; Encontro diferentes soluções para meu problema.

b) Fator 2- Enfrentamento focalizado na emoção: estratégias cognitivas e comportamentais de esquiva e/ou negação, expressão de emoções negativas, pensamento fantasioso, auto culpa e/ou culpabilização de outros, com função paliativa ou de afastamento do problema. Compreende quinze itens: 2, 5, 11, 12, 13, 18, 20, 22, 23, 25, 29, 34, 35, 37 e 38.

Exemplo: Eu me culpo; Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo;
Procuro me afastar das pessoas em geral.

c) Fator 3- Enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso. Estratégias caracterizadas como comportamentos religiosos ou ligadas à espiritualidade, bem como pensamentos fantasiosos. Compreende sete itens: 6, 8, 21, 26, 27, 41 e 44.

Exemplo: Eu rezo/oro; Pratico mais a religião desde que tenho esse problema; Eu me apego a minha fé para superar a situação.

d) Fator 4- Enfrentamento baseado busca de suporte social: procura de apoio social emocional ou instrumental para ajudar a lidar com o problema. Compreende cinco itens: 4 (recodificado para análise) 7, 9, 31 e 43.

Exemplo: Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo; Converso com alguém para obter informação sobre a situação; Converso com alguém sobre como estou me sentindo.

A EMEP é respondida por meio de uma escala Likert de 5 pontos: 1="nunca faço isso"; 2=eu faço isso um pouco; 3=eu faço isso às vezes; 4=eu faço isso muito; 5=faço isso sempre e a caracterização do enfrentamento ocorre a partir da comparação das médias obtidas em cada fator. Os escores foram obtidos pela média aritmética e quanto mais altos, maior a frequência de utilização da estratégia de enfrentamento. A primeira folha do instrumento corresponde a instruções detalhadas para aplicação e, ao final da escala, há uma questão complementar, analítico-discursiva e de resposta opcional: "Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a sua enfermidade?"

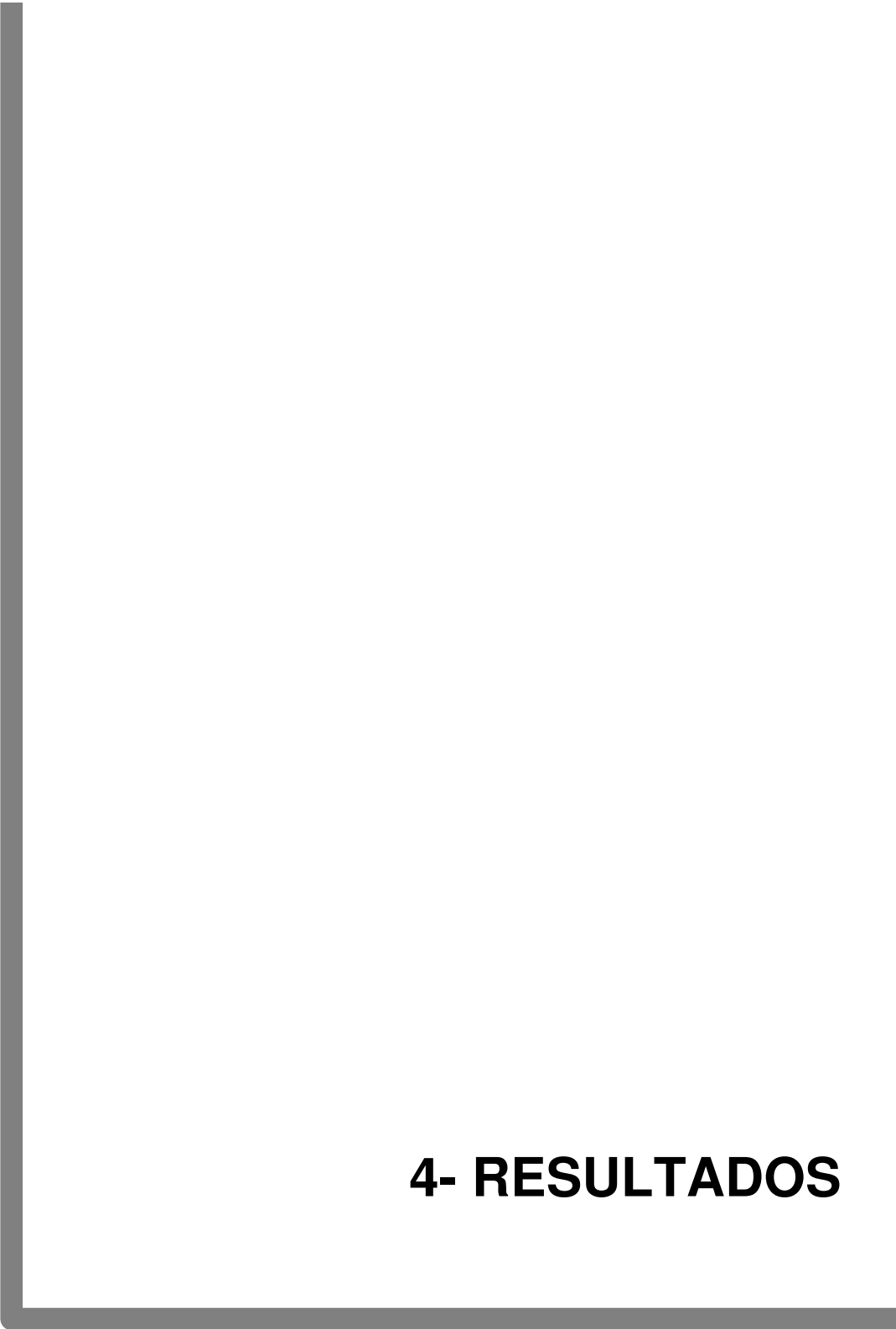
3.5- Procedimento

Primeiramente o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP (parecer nº 819/2007 de 27 de novembro de 2007). Depois disso, o consentimento livre e esclarecido foi obtido de todos os sujeitos.

Os pacientes que cumpriram os critérios de inclusão/exclusão na avaliação médica foram convidados a participar da pesquisa juntamente com seus pais. As informações sobre as variáveis da doença foram levantadas a partir de uma coleta de dados através da leitura dos prontuários dos pacientes. Os adolescentes e seus pais que tiveram a disponibilidade e se comprometeram em participar foram encaminhados para o Laboratório de Qualidade de Vida para avaliação.

Durante o processo, adolescentes e seus pais no 1º encontro responderam a uma entrevista estruturada. Os atendimentos foram individuais. Num segundo encontro, foi aplicada a “Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas” ao adolescente.

O ambiente de avaliação foi o mesmo para todos os pacientes.



4- RESULTADOS

Parte 1- As características demográficas e clínicas dos 30 adolescentes avaliados estão representadas nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1- Caracterização demográfica dos adolescentes portadores de epilepsia

N	30
Feminino/Masculino	14/16
Idade (M/DP)	14,96/1,41
Fund. Incompleto	16 (53,3%)
Fund. Completo/Médio Incompleto	12 (40%)
Médio Completo/Superior	2 (6,6%)
Estudantes	26 (86,6%)
Estudam e Trabalham	6 (20%)
Empregados	8 (26,6%)
Não trabalham e não estudam	2 (6,6%)
Religião (sim/não)	28/2 (93,3%/6,3%)
Possuem convênio médico (sim/não)	14/16 (46,6%/53,3%)

Observa-se que nos dois grupos a maioria é do sexo masculino, são estudantes e apresentam grau de escolaridade entre a 5^a e 8^a série do ensino fundamental.

A média de idade dos sujeitos do grupo com epilepsia foi de 14,96.

A maioria dos sujeitos pratica uma religião (93,3%) e 46,6% possuem convênio médico.

Quanto aos responsáveis entrevistados, vale destacar que o número de mães foi de 26 (86,6%), de pais entrevistados 2 (6,6%) e irmãos entrevistados foram 2 (6,6%). Dentre estes, 3 (10%) são autônomos, 12 (40%) tem emprego fixo, 14 (46%) são do lar e há 1 (3,3%) desempregado. E no que diz respeito a estado civil, 3 (10%) são solteiros, apenas 2 (6,6%) estão separados/divorciados e a maioria 25 (83,3%) estão casados/união estável. E assim como na tabela acima, a grande maioria 28 (93,3%) possuem uma religião.

Tabela 2- Caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia

N	30
Início das crises	
0-5 anos	16 (53,03%)
6-10 anos	12 (40%)
11-14 anos	02 (6,06%)
Tipo de crise	
Focais	07 (23,03%)
Generalizadas	10 (33,03%)
Focais+ Generalizadas	12 (40%)
Percepção de controle	
Crises controladas	28 (93,3%)
Crises não controladas	02 (6,06%)
Frequência de crises	
Crises Frequentes	18 (60%)
Crises Não Frequentes	12 (40%)
Medicação	
Monoterapia	20 (66,06%)
Politerapia	10 (33,03%)
Ocorrência em público	
Sim	16 (53,03%)
Não	14 (46,06%)

A maioria dos adolescentes com epilepsia tiveram suas crises iniciadas entre 0 e 5 anos.

O tipo de crises focais e generalizadas foi o mais frequente (40%).

No que diz respeito à frequência das crises foram considerados dois grupos assim como em relação à percepção de controle. Os dados de percepção foram obtidos junto ao paciente e os outros dados (frequência) coletados nos prontuários médicos.

O grupo de crises frequentes (crises que ocorrem em um período de sete a trinta dias) incluem 60% dos adolescentes. O grupo de crises não frequentes (pacientes sem crises, ou crises em períodos de seis meses até um ano) foi formado por 40% dos pacientes.

Quanto à percepção do controle de crises, 28 pacientes (93,3%) relataram controle e 16 (53,03%) ocorrência das crises em público.

Com relação à medicação, a maioria (66,06%) estava em monoterapia.

Parte 2- Representação da doença

Tabela 3- Percepção da doença frente aos primeiros sintomas e atribuição de causalidade

	Adolescentes	Pais/Resp
a) Doença Grave	3 (10%)	12 (40%)
b) Choque - susto	5 (16,6%)	6 (20%)
c) Sintoma Passageiro/nada sério	3 (10%)	3 (10%)
d) Estranhamento/ Confusão	4 (13,3%)	3(10%)
e) Não lembra	15 (50%)	4 (13,3%)
f) Já esperavam por problemas neurológicos	0	2(6,6%)
g) Fator Genético	13(43,3%)	20 (66,6%)

Quanto à percepção inicial da doença, ao serem questionados sobre o início das crises, a maioria dos adolescentes 50% não se lembra, por ter iniciado antes dos cinco anos de idade. Cinco adolescentes (16%) relataram que sentiram susto/choque; Quatro (13%) disseram que a sensação foi de estranhamento/confusão; 10% dos adolescentes (3) relataram que o pensamento inicial foi de que seria um sintoma passageiro/nada sério, e por fim, na mesma proporção, 10% dos adolescentes (3) acreditaram ser uma doença grave.

Para os pais, 12 (40%) imaginaram ser uma doença grave; 20% sentiram choque/susto; 13% não se lembram o que sentiram; 10% acreditaram que seria um sintoma passageiro/nada sério, também 10% dos pais tiveram a sensação de estranhamento/confusão e por fim 6,6% já esperavam por problemas neurológicos.

No que diz respeito à causalidade, 20 pais (66,6%) apontaram como fator genético a origem das crises bem como 43,3% dos adolescentes. O restante tanto pais quanto adolescentes desconhecem a causa do início da doença.

Tabela 4- Explicações recebidas acerca do diagnóstico e esclarecimento/crenças e fantasias

	Adolescentes	Pais/Resp
a) Não/Doença Grave	3 (10%)	3 (10%)
b) Sim/Doença Grave	2 (6,6%)	0
c) Sim/Doença tratável	14 (46,6%)	17 (56,6%)
d) Sim/Dificuldade na Compreensão e/ou aceitação	9 (30%)	7 (23,3%)
e) Sim/Melhora no Sentimento de Inferioridade	1 (3,3%)	0
f) Sim/Apego a religião	1 (3,3%)	1 (3,3%)
g) Sim/Sentimento de revolta	0	2 (6,6%)

Quando questionados sobre o diagnóstico “Algum profissional da área da saúde já lhe explicou o que você tem? Se sim, como você reagiu ao saber do diagnóstico? Se não, o que você imagina que tem?”, 46,6% (14) adolescentes afirmaram ter tido explicações acerca da doença e acreditaram que seria uma doença tratável; 9% dos adolescentes demonstraram dificuldade na compreensão e/ou aceitação da doença; 10% não tiveram esclarecimentos da epilepsia e acreditaram ser uma doença grave; 6,6% apesar de terem sido esclarecidos quanto ao diagnóstico acreditaram que era uma doença grave e na mesma proporção, com os devidos esclarecimentos 3,3% (1) demonstraram apego à religião e 3,3% (1) acreditam que melhorou o sentimento de inferioridade.

Os pais ou responsáveis, 56,6% afirmaram ter tido explicações sobre o diagnóstico da epilepsia e compreenderam que seria uma doença tratável; 23,3% apresentaram dificuldade na compreensão e/ou aceitação da doença mesmo com explicações de um profissional; 10% não foram esclarecidos sobre o diagnóstico e pensaram ser uma doença grave; 6,6% apesar dos esclarecimentos tiveram um sentimento de revolta e 3,3% com esclarecimentos se apegou a religião.

Tabela 5- Adesão ao tratamento

	Adolescentes	Pais/Resp
a) Sim	30 (100%)	26 (86,6%)
b) Precisa de ajuda para tomar a medicação	0	4 (13,3%)

Quando perguntado aos adolescentes em relação à adesão ao tratamento, 100% deles afirmaram que tomavam o remédio por conta própria; 86,6% dos pais ou responsáveis confirmaram as respostas dos adolescentes; 13,3% relataram que os adolescentes relutavam ou esqueciam de tomar a medicação.

Tabela 6- Fatores etiológicos da epilepsia sob a perspectiva dos adolescentes e seus pais

	Adolescentes	Pais/Resp.
a) Falta de controle das emoções	4 (13,3%)	4 (13,3%)
b) Acidente/Queda	2 (6,6%)	4 (13,3%)
c) Fator Hereditário	4 (13,3%)	7 (23,3%)
d) Alimento contaminado	2 (6,6%)	2 (6,6%)
e) Não sabe	13 (43,3%)	6 (20%)
f) Má formação/Lesão cerebral	2 (6,6%)	4 (13,3%)
g) Outros problemas de saúde	3 (10%)	3 (10%)

Ao ser pesquisado sobre a crença na etiologia da doença, 43,3% dos adolescentes (13) não souberam dizer a causa do problema, 13,3% associaram a falta de controle das emoções assim como 4 (13,3%) apontaram fatores hereditários; 6,6% (2) relacionaram o problema a acidente/queda; 6,6% acreditam que ingeriram alimento contaminado e também 6,6% acreditam que houve má formação/lesão cerebral; 10% dos adolescentes aferiram a outros problemas de saúde.

Tabela 7- Conversando sobre a doença

	Pais/Resp.
a) Sim	26 (86,6%)
b) Não	4 (13,3%)

Investigando se os pais têm dificuldade em conversar com os filhos sobre a epilepsia (“Você conversa com seu filho sobre a doença?”), 26 deles (86,6%) afirmaram que conversam; 4 pais (13,3%) disseram que não conversam com os filhos sobre a doença.

Parte 3- Autoimagem

Tabela 8- Autopercepção do adolescente com epilepsia

	Adolescentes
Uma pessoa normal	13 (43,3%)
Uma pessoa doente	2 (6,6%)
Uma pessoa nervosa	2 (6,6%)
Uma pessoa alegre, otimista	6 (20%)
Uma pessoa bonita	6 (20%)
Não soube responder	1 (3,3%)

“O que pensa sobre si mesmo? (Como você é?). Quando se olha no espelho, o que vê? Se pudesse falar uma palavra a teu respeito, que pudesse te definir, qual seria? Por quê?” foi o questionamento aplicado para pesquisar como o adolescente se vê. A resposta “uma pessoa normal” foi dada por 43,3% (13) adolescentes”; uma pessoa alegre, otimista” para 20% dos adolescentes; na mesma proporção, “uma pessoa bonita” foi a resposta de 20% dos adolescentes; “uma pessoa doente” para 6,6% (2) e “uma pessoa nervosa” também para 6,6% dos adolescentes. Apenas 3,3% (1) adolescente não souberam responder.

Parte 4- Percepções sobre a vida e expectativas para o futuro

Tabela 9- Preocupações atuais

	Adolescentes	Pais/Resp
Vulnerabilidades das crises	10 (33,3%)	12 (40%)
Escola/Trabalho	12 (40%)	5 (16,6%)
Relacionamentos	2 (6,6%)	2 (6,6%)
Receio do envolvimento com drogas e bebidas	0	3 (10%)
Dinheiro	0	1 (3,3%)
Saúde de si mesmo e/ou outros da família	2 (6,6%)	4 (13,3%)
Nenhuma Preocupação	2 (6,6%)	2 (6,6%)

Investigando sobre as preocupações atuais dos adolescentes, 40% deles apontaram a escola/trabalho como a maior fonte de preocupações no momento; 33,3% (10) responderam ser a vulnerabilidade das crises; 6,6% (2) referiram a relacionamento; 6,6% (2) apontaram sua própria saúde e/ou de outros da família e por fim, 6,6% (2) disseram não ter nenhuma preocupação.

Numa proporção de 40% (12), os pais ou responsáveis relatam a vulnerabilidade das crises como a maior preocupação atual; 16,6% (5) citam escola/trabalho do filho; 13,3% apontam sua própria saúde e/ou de outros da família; para 10% dos pais a maior preocupação é o envolvimento do filho com drogas e bebidas alcoólicas; 6,6% (2) disseram que o relacionamento do filho é preocupante; 6,6% (2) relataram que não há nenhuma preocupação no presente; e 3,3% (1) se refere a dinheiro como preocupação atual.

Tabela 10- Expectativas para o futuro

	Adolescentes	Pais/Resp
Trabalho e remuneração	6 (20%)	1 (3,3%)
Cursar uma faculdade	12 (40%)	6 (20%)
Estudar, casar, ter filhos	9 (30%)	-
Fazer cirurgia	1 (3,3%)	-
O que Deus preparar	1 (3,3%)	-
Ter independência	-	5 (16,6%)
Ter boa saúde	-	14 (46,6%)
Não sabe dizer	-	2 (6,6%)
Não pensa no futuro	-	1 (3,3%)

Para os adolescentes, 40% (12) apontam “cursar uma faculdade” a maior expectativa para o futuro; 30% deles disseram “casar e ter filhos”; 20% desejam arrumar trabalho com remuneração; 3,3% (1) disseram “o que Deus preparar” e também 3,3% (1) tem a expectativa da cirurgia como qualidade de vida para o futuro.

Quanto aos pais ou responsáveis, 46,6% desejam que “o filho tenha boa saúde”; 20% anseiam que o filho curse uma faculdade; 16,6% apontam a independência do filho como a maior expectativa para o futuro; 6,6% não souberam dizer; 3,3% (1) esperam que o filho consiga um trabalho com remuneração e 3,3% (1) disseram que não pensa no futuro.

Parte 5- Enfrentamento

Tabela 11- Percepção da qualidade de vida diante da doença

	Adolescentes	Pais/Resp
a) Boa (aceitação da doença)	7 (23,3%)	20 (66,6%)
b) Boa (crises controladas)	18 (60%)	0
c) Boa (mas com algumas preocupações acerca da doença)	4 (13,3%)	3 (10%)
d) Ruim (não aceitação da doença)	0	1 (3,3%)
e) Ruim (outros problemas)	1 (3,3%)	6 (20%)

Em relação à percepção da qualidade de vida diante da doença, 60% dos adolescentes relacionaram a qualidade de vida “boa”, devido às crises estarem controladas; 7 (23,3%) relacionaram como qualidade de vida “boa” pelo fato de aceitarem a doença, 13,3% disseram que a qualidade de vida estava “boa” embora houvesse algumas preocupações acerca da doença e 3,3% (1) responderam como “ruim” devido à outros problemas além da doença.

As respostas dos pais ou responsáveis quanto à percepção da qualidade de vida diante da doença foram “boa” relacionada à aceitação da doença para 66,6% (20) deles; 20% disseram “ruim” relacionando a outros problemas além da doença; 10% disseram que a qualidade de vida era “boa, mas com algumas preocupações acerca da doença” e 3,3% (1) relataram ser “ruim” pela não aceitação da doença.

Tabela 12- Consequências na qualidade de vida com a doença

	Adolescentes	Pais/Resp
a) Sim/Recebe ou dá mais atenção	2 (6,6%)	5 (16,6%)
b) Sim/Dependente de medicação e efeitos desta	1 (3,3%)	0
c) Sim/Excesso de Preocupação	0	10 (33,3%)
d) Sim/Estilo de vida	11 (36,6%)	11 (36,6%)
e) Não houve mudanças significativas	17 (56,6%)	4 (13,3%)

Para 56,6% dos adolescentes não houve consequências significativas na qualidade de vida com a doença; para 36,6 % dos adolescentes houve sim, principalmente no estilo de vida. Para 6,6%, pelo fato de receberem mais atenção dos mais próximos também afirmaram consequências e 3,3% (1) disseram haver consequências por ser “dependente de medicação e efeitos desta”.

Para os pais, 36,6% (11) afirmaram haver consequências, por mudanças no estilo de vida; 33,3% atribuíram as consequências na qualidade de vida com a doença pelo excesso de preocupação; 16,6% confirmaram as consequências por darem mais atenção ao filho portador de epilepsia e 13,3% disseram que não houve mudanças significativas.

Tabela 13- Sentimento e reações frente às crises

	Adolescentes	Pais/Resp
Negação (Não pensa ou evita o pensamento)	19 (63,3%)	-
Sente a crise chegando e não há o que fazer	2 (6,6%)	-
Sentimento de diferença diante os outros/insegurança nas atividades diárias	4 (13,3%)	-
Pensa em Deus/Reza	1 (3,3%)	-
Pensa que está sob controle (tratamento e medicação)	4 (13,3%)	-
Sim, teme o preconceito/brincadeiras	-	3 (10%)
Sim, acha importante que todos saibam	-	14 (46,6%)
Somente para os mais próximos. Teme o preconceito/a diferença	-	10 (33,3%)
Não, somente quando necessário	-	3 (10%)

Ao serem questionados sobre o sentimento e reações frente as crises: “Costuma pensar nas crises? Quanto? O que? Como fica, ou que faz quando esses pensamentos vem?” 60% dos adolescentes responderam “não pensam” ou “evitam o pensamento”; 13,3% (4) procuram pensar que estão sob controle (tratamento e medicação); na mesma proporção 13,3% apresentam um sentimento de diferença diante dos outros e/ou insegurança nas atividades diárias; 6,6% relataram que sentem a crise chegando e não há o que fazer e 3,3% (1), somente refletiu sobre as crises participando desta pesquisa.

Para os pais ou responsáveis a questão foi: “Você conta para os outros (família, amigos) que seu filho é portador de epilepsia?” e 46,6% responderam que sim, acham importante que todos saibam; 33,3% disseram contar somente para os mais próximos, temem o preconceito/a diferença; 10% dos pais contam para os outros, pois se preocupam justamente com o preconceito/brincadeiras e na mesma proporção 10% (3) contam somente quando necessário.

Tabela 14- Estratégias para lidar com a doença

	Adolescentes	Pais/Resp
Tomar a medicação corretamente e seguir orientação médica	24 (80%)	23 (76,6%)
Evitar/Orientar quanto a bebida alcoólica, drogas e a vida em geral	1 (3,3%)	2 (6,6%)
Fazer a cirurgia	0	1 (3,3%)
Confiar em Deus e/ou praticar esporte	0	2 (6,6%)
Evitar o estresse/ser paciente	2 (6,6%)	2 (6,6%)
Não há nada a ser feito	3 (10%)	0

No que se refere às estratégias para lidar com a doença 80% (24) dos adolescentes apontaram como “tomar a medicação corretamente e seguir orientação médica” a mais eficaz; 10% disseram que não há nada a ser feito, 6,6% (2) responderam “evitar o estresse/ser paciente” e 3,3% (1) disseram evitar bebidas alcoólicas e drogas.

Quanto aos pais ou responsáveis, 76,6% (23) responderam tomar a medicação corretamente e seguir a orientação médica como a melhor estratégia para lidar com a doença; 6,6% disseram confiar em Deus e/ou praticar esporte como a melhor medida; 6,6% relataram “orientar quanto a bebida alcoólica, drogas e a vida em geral” e 6,6% apontaram como evitar o estresse/ser paciente como a melhor estratégia; 3,3% (1) acreditam que a cirurgia seja o melhor caminho.

Parte 6- Resultado da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP

Tabela 15 - Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP

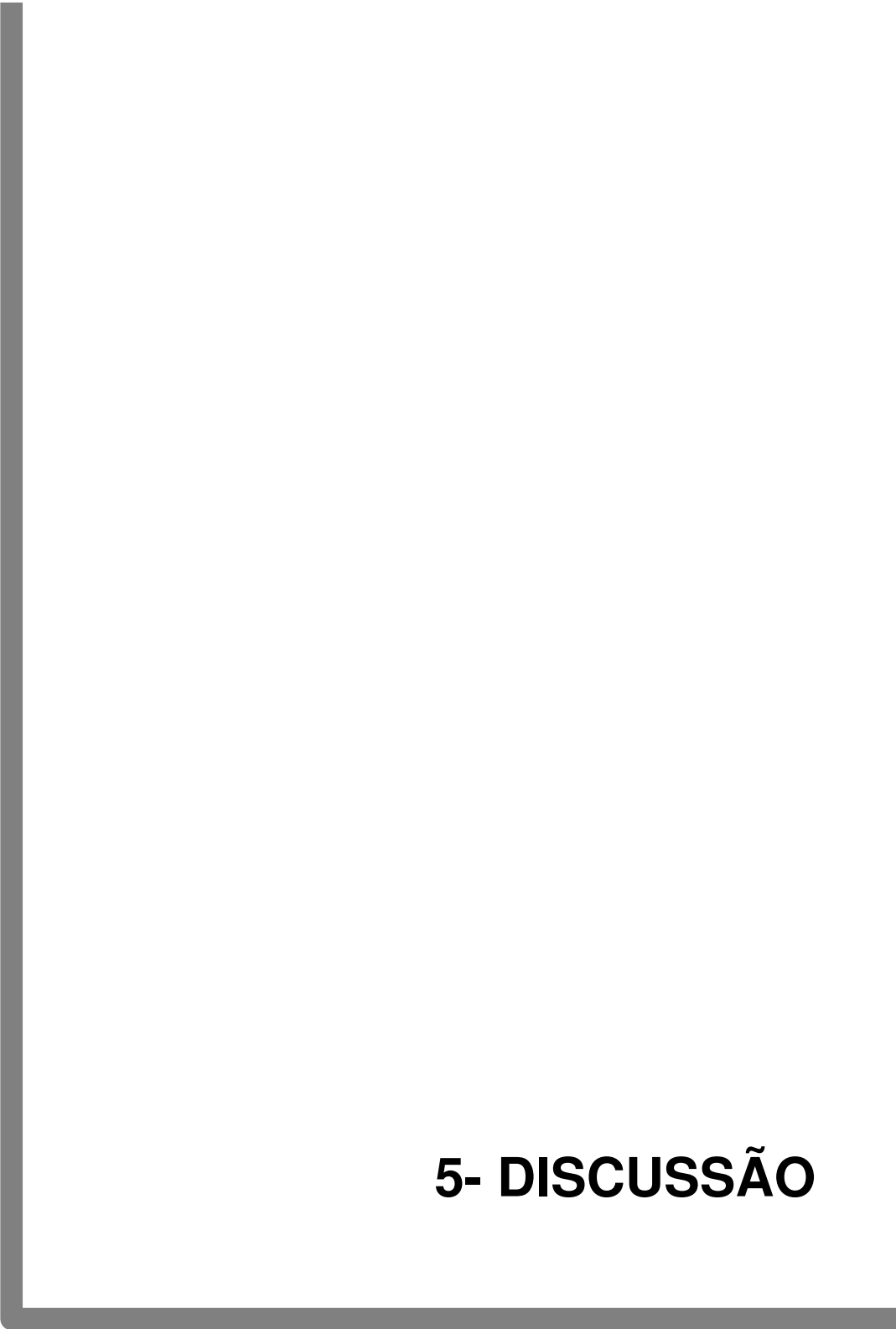
	F1	F2	F3	F4
Pacientes				
1	4,5	2,06	4,42	2,2
2	1,94	2,2	1,85	3,2
3	3,77	1,33	3,28	3
4	3,55	2,26	3,71	3,6
5	3,94	1,53	2	3,2
6	2,72	2,73	3,14	3,4
7	3,16	1,4	4,14	2,2
8	4,22	3,33	2,71	3
9	3,55	2,2	4,42	2,6
10	3,83	2,66	4,42	2,2
11	3,77	1,93	4,71	2,6
12	3,72	1,66	3,57	2,2
13	4,16	3,73	3,85	3
14	3,88	2,73	4,28	1,6
15	3,16	1,2	3	2,6
16	3,22	2,06	3,14	3,8
17	3,22	2,86	3,42	3,8

	F1	F2	F3	F4
Pacientes				
18	3,5	2,6	2,57	3,2
19	3,5	1,8	3,42	2
20	4,5	1,33	4,42	3,4
21	3,27	1,13	2,42	3,8
22	3,16	2,8	2,85	2
23	4,5	2,13	4,14	1,4
24	4,22	1,53	3,57	1,8
25	4,27	2,6	4,57	2
26	2,94	2,06	3,42	2,4
27	4	1,93	4,57	2,4
28	3,72	2,06	2,71	2,4
29	2,66	2,2	3,85	2,4
30	3,94	2,86	2,85	2,4
Total (médias)	3,61	2,16	3,51	2,66

Legenda:

F1- Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema; **F2-** Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção; **F3-** Busca de práticas religiosas / pensamento fantasioso; **F4-** Busca de suporte social.

Dentre as estratégias utilizadas pelos adolescentes, destacaram-se enfrentamento focalizado no problema (18%, escore=3,60) e busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (17,5%, escore=3,51); em menor proporção, estratégias de busca de suporte social (13%, escore=2,66) e de enfrentamento focalizado na emoção (10.5%, escore=2,16).



5- DISCUSSÃO

Nas últimas décadas, pesquisadores têm realizado grandes progressos sobre a saúde psicológica na epilepsia, examinando o papel da cognição e do enfrentamento. Este trabalho foi desenvolvido na intenção de aprofundar a pesquisa em relação à percepção e enfrentamento do adolescente portador de epilepsia, incluindo a percepção da doença de seus pais ou cuidadores.

Foram avaliados 30 adolescentes, a maioria do sexo masculino, estudantes com escolaridade adequada para a idade. Uma particularidade desta amostra é que 48% possuem convênio médico, o que denota um diferencial daqueles que buscam um hospital público por não terem um plano de saúde. A Unicamp é um hospital de referencia em epilepsia e vem sendo procurada como uma possibilidade de tratamento médico, independente da classe social. Esta condição tem modificado as características da população estudada.

A percepção da doença, um dos primeiros aspectos deste trabalho a serem discutidos foram levantados através de auto relatos, estimulados por questões semi estruturadas. Esta entrevista identifica aspectos psicológicos que dão suporte para analisar os dados objetivos levantados através dos resultados do teste - EMEP, utilizado para investigar os modos de enfrentamento da doença.

Portanto, este estudo caracteriza-se como descritivo, exploratório e discutido sob uma perspectiva qualitativa.

Representação da doença

Lidar com a doença é um processo contínuo de avaliar os seus sinais com estruturas cognitivas para modificar ou reforçar a representação desta como um fator sob controle ou não controle e consequentemente estressante ou não⁽¹⁵⁾. Há muitas mudanças que envolvem quebra no equilíbrio dinâmico pessoal e familiar, que acarretam uma série de medidas que essa família realizará. Desta forma, são importantes os recursos de que se dispõe, de como a doença começou, qual o seu significado, como é percebido e as atribuições a esse fato^(49,50).

Leventhal e Nerenz⁽¹⁴⁾ afirmam que pacientes com doenças crônicas constroem uma representação cognitiva da sua doença e usam estratégias que lhes convêm. Uma pessoa tem crenças em seus sintomas, diagnósticos, cuidados, causalidade, percepção da duração das crises, consequências das crises e percepção do controle, interagindo dentro da concepção de si mesma com implicações em seus sentimentos, comportamentos e ajustamento⁽⁵¹⁾.

Nesta perspectiva, quando pensamos em estudar a experiência do adoecer é preciso avaliar um complexo mundo de significados. Através do relato do doente, neste estudo, é importante considerar os sentimentos, cognições e comportamentos, além da descrição dos sintomas físicos⁽¹⁵⁾.

A maior parte dos adolescentes não lembra ao serem questionados sobre as primeiras reações e sentimentos diante do início das crises, pois a doença começou antes dos cinco anos de idade. Outros adolescentes relataram que sentiram susto/choque; a sensação de estranhamento/confusão. Alguns avaliaram como um sintoma passageiro/nada sério, mas também, na mesma proporção, outros acreditaram ser uma doença grave.

Os pais na sua maioria imaginaram ser uma doença grave, sendo que entre eles havia os que já esperavam por problemas neurológicos. Apareceu choque/susto, não saber o que fazer; outros acreditaram que seria um sintoma passageiro e os que não se lembram o que sentiram.

Como as pessoas vão lidar com a doença, começa já nos primeiros sintomas quando percebem que há algo de errado acontecendo com si mesmas ou com seus filhos. Quando acreditam que não é nada grave ou não sabem o que significa, elas podem sentir que está tudo sob controle. Por outro lado, quando não reconhecem a situação controlada e que precisam procurar ajuda, sobretudo ajuda médica, a experiência é diferente, mesmo diante de uma mesma condição. A avaliação é individual, pessoal⁽¹⁵⁾.

O adolescente e seus pais, em cada etapa do processo, vão re-significando a doença. Assim, diante do diagnóstico médico foi observado que a maioria dos adolescentes e dos pais ou cuidadores, afirmaram ter tido explicações acerca da doença e acreditaram que seria uma doença tratável. Aqueles que não tiveram esclarecimentos sobre a epilepsia acreditaram ser uma doença grave.

A epilepsia é considerada como uma experiência frustrante para a família. Seu diagnóstico costuma gerar nos familiares um desajuste emocional, mobilizando-os no sentido de se adaptarem a uma doença crônica⁽⁵²⁾. Estes autores⁽⁵²⁾ encontraram no relato dos pais, sentimentos de medo, susto, tristeza e ansiedade frente ao diagnóstico. Surgiram dificuldades em aceitar a doença expressando rejeição, sentimentos de mágoa e culpa.

Os resultados diferentes encontrados neste estudo podem estar ligados ao fato da maioria dos pais receberam informações de um profissional da área sobre o que é a epilepsia e compreenderem que a condição é tratável.

Quando investigado sobre a crença na etiologia da doença, sobressaiu o fato dos adolescentes não relatarem estigma ou medo de serem rejeitados que geralmente acompanham o diagnóstico médico. Parece que, por terem tido explicações de um profissional sobre a doença, não houve espaço para pensamentos ou sentimentos fantasiosos.

Em pesquisa realizada por Guerreiro et al⁽⁵³⁾ a respeito da qualidade de vida da criança com epilepsia, descobriu-se que vários aspectos da vida não se alteraram significativamente após o início da doença. Segundo os pesquisadores⁽⁵³⁾, este resultado pode estar relacionado ao bom vínculo médico-paciente estabelecido quando a atenção médica foi constante e as informações foram fornecidas detalhadamente a seus pacientes.

Isto vem reforçar a importância que deve ser dada ao aspecto informativo no tratamento da doença, tanto ao paciente como aos seus familiares e à sociedade em geral, contribuindo para que novas concepções desprovidas de

preconceito se instalem o que melhora a qualidade de vida do portador de epilepsia e deixa para trás conceitos equivocados sobre a doença⁽⁵³⁾.

A falta de informação está presente em grande parte das pessoas, especialmente no que se refere à definição de epilepsia, suas causas, os tipos de tratamento existentes e os procedimentos durante a crise. Por esta razão pode ser considerada como um dos fatores operantes na perpetuação de estigma na sociedade, como também observado por outros autores, em seus respectivos países⁽⁵⁴⁾.

Quando os pais têm a possibilidade de serem orientados sobre a doença, uso de drogas, aspectos comportamentais e sociais, sentimentos e atitudes, conseqüentemente há um melhor ajustamento de seus filhos⁽⁵⁵⁾. A atenção dirigida só para o controle de crises na avaliação clínica não atende às necessidades dos pais e não controla a possibilidade de aparecimento de problemas que afetam a qualidade de vida dos adolescentes com epilepsia⁽⁵⁶⁾.

Apenas quatro adolescentes apresentaram respostas fantasiosas em relação às crises (“Porque eu fazia muita birra”; “Porque eu era muito agitada”; “Pensei que era por não comer direito, depois pensei em queda de pressão”; “Porque eu tinha conflitos na escola”). Duas mães, destes quatro adolescentes que apresentaram pensamento fantasioso, também tiveram respostas semelhantes: “Acho que foi um café com leite”; “Porque ficou com vontade de comer um chocolate”.

Segundo Gajjar⁽⁵⁷⁾, as percepções, crenças, avaliações e significados vinculados às crises epiléticas são desenvolvidos culturalmente e são mantidos através das relações das pessoas com epilepsia e seus parentes, amigos, cuidadores, conhecidos e os próprios profissionais da saúde. São transmitidos de geração em geração e continuam a prevalecer porque as crenças culturais específicas das pessoas os ajudam a entender e a aceitar os crônicos aspectos desta doença neurológica.

Autoimagem

A percepção de si mesmo é outro fator que contribui na construção de sua identidade, enquanto doente. O desenvolvimento de uma doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe, modifica sua vida social e econômica e seus planos para o futuro.

Geralmente, a percepção de bem-estar de uma pessoa portadora de uma doença crônica sofre mais influência dos mecanismos de autoavaliação do que significa estar doente ao próprio estado físico. Estes mecanismos de avaliação e estratégias de adaptação psicológica são fundamentais na manutenção de níveis aceitáveis de bem estar diante do distúrbio crônico⁽⁵²⁾.

Neste estudo, a maior parte dos adolescentes se vê como uma pessoa normal.

A desinformação e a incompreensão sobre a epilepsia inviabilizam ou limitam oportunidades que favoreçam o desenvolvimento integral do adolescente com epilepsia, podendo manifestar dificuldades biopsicosociais que interferem no processo de construção de sua identidade e das suas relações com o mundo e consigo mesmo⁽⁵⁸⁾.

Percepção de qualidade de vida

Na área da saúde, a qualidade de vida refere-se à percepção individual do bem estar físico, psicológico e social do indivíduo. É um conceito composto de três dimensões: física, mental e social. Na epilepsia, a dimensão física diz respeito ao estado de saúde geral, considerando a frequência e intensidade das crises, os efeitos colaterais dos medicamentos e as tarefas de vida diária. A dimensão referente aos aspectos mentais é caracterizada pela percepção do estigma e do preconceito, condição emocional, autoestima, transtornos associados (depressão, ansiedade) e cognição. Os aspectos sociais da qualidade de vida referem-se às atividades sociais no âmbito da família, do trabalho e dos amigos⁽⁵⁹⁾.

Quanto à percepção da qualidade de vida diante da doença, a maioria dos adolescentes relacionou a qualidade de vida “boa” pelo fato das crises estarem controladas.

O tratamento médico com o objetivo de controlar as crises, busca a prescrição adequada de medicação antiepiléptica considerando o controle dos efeitos colaterais das mesmas. A partir do momento em que o paciente passa a ter suas crises controladas, ele começa a se sentir melhor e, com isso, passa a se inserir na sociedade de maneira mais integral e plena.

Mais da metade dos adolescentes deste estudo associa à percepção da qualidade de vida “boa” devido ao fato de perceberem suas crises controladas. Percepção de controlabilidade é um dos fatores que atuam na construção de sua doença como sob controle ou não e consequentemente sua resposta de bem-estar. Segundo a avaliação médica, 60% tinham suas crises controladas, mas a percepção de controle respondida pelos adolescentes amplia esta percentual para 93,3%. Isto mostra a importância de se considerar à avaliação subjetiva do indivíduo quando se estuda o impacto da doença⁽⁶⁰⁾.

Os pais ou cuidadores ao responderem a mesma pergunta sobre a percepção da qualidade de vida diante da doença, a maioria relacionou a vida como “boa” pelo fato de aceitarem a doença.

É comum as famílias vivenciam uma fase inicial de desequilíbrio, com manifestações de ansiedade e estresse, até alcançarem a fase de readaptação e aceitação da doença⁽⁶¹⁾.

Uma boa relação entre o adolescente, a família e os profissionais de saúde facilita a compreensão da extensão e gravidade da enfermidade, bem como a aderência do doente e da família ao tratamento; especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono⁽⁶²⁾.

Os pais têm um papel fundamental no restabelecimento de seu filho com doença crônica. Assim, reduzindo a ansiedade dos pais frente ao conhecimento da doença tornando-os capazes de assistir seu filho adequadamente é possível transformá-los em multiplicadores de experiências positivas e de melhoria na qualidade de vida do filho⁽⁶³⁾.

O desenvolvimento de sentimentos de esperança, revalorização e reforço da autoimagem são aspectos fundamentais que permite às famílias perceber o seu valor no presente e futuro, recompensando-as talvez das dificuldades sentidas ao longo dos tempos, promovendo o bem estar e equilíbrio essenciais, não para a "cura" da situação, mas sim para a adaptação, criando alicerces fortes para superar as crises mais ou menos frequentes que possam surgir⁽⁶¹⁾.

Para a maioria dos adolescentes como para a maioria dos pais ou cuidadores não houve consequências significativas na qualidade de vida com a doença.

Percepções sobre a vida e expectativas para o futuro

Nas doenças crônicas cada indivíduo percebe, enfrenta e trabalha de forma particular com as limitações e restrições que fazem parte de sua vida cotidiana⁽⁶⁴⁾. Investigando sobre as preocupações atuais dos adolescentes, apontaram a escola/trabalho como a maior fonte de preocupações no momento seguida do sentimento de vulnerabilidade das crises.

Para os pais ou responsável, o item mais citado foi a vulnerabilidade das crises como a maior preocupação atual.

Segundo Devinsky e Cramer⁽⁶⁵⁾, o paciente é o único que sabe como se sente, como a doença afeta a autoconfiança e a capacidade de socializar e trabalhar sua função familiar e profissional. Para os adolescentes, as principais

expectativas para o futuro são “cursar uma faculdade” e “casar e ter filhos”. Para os pais ou responsáveis, desejam que o filho tenha saúde.

Crianças que crescem com uma doença crônica, podem se acostumar às penosas restrições causadas por essa doença. As famílias e as crianças podem aprender a lidar com os desafios específicos de modo a não influenciar negativamente o desenvolvimento infantil. Assim, o ajuste emocional pode ser resultado de uma próspera adaptação das crianças e de suas famílias, lembrando que é essencial o equilíbrio entre o percebido e o desejado para que se tenha boa QV⁽⁶⁶⁾.

Enfrentamento

A tendência a escolher uma determinada estratégia de *coping* (enfrentamento) depende do repertório individual (muitas estratégias podem ser úteis para uma mesma situação) e de experiências tipicamente reforçadas.

Conforme Savóia⁽³⁹⁾, *coping* (enfrentamento) é uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal. O sentido de controle pode, porém, ser ilusório. As pessoas podem ser consistentes no modo como percebem o estresse e na maneira como o combatem, mas essa consistência envolve variações sistemáticas de situações ou estilo.

Em termos de doença crônica, é preciso considerar desde o impacto emocional do diagnóstico e as consequências da doença. Possivelmente existam estratégias de enfrentamento que sejam utilizadas com maior frequência nesses casos específicos e que, desta forma, tenham influências semelhantes no manejo das implicações da doença crônica, tanto para os pais como para o próprio filho, variando de acordo com o diagnóstico e o tratamento^(67,68,69).

Nossos resultados identificaram alta adesão ao tratamento.

Busca de suporte médico e adesão ao tratamento são estratégias adequadas de lidar com uma condição crônica, como a epilepsia.

Uma das razões pela qual a adesão terapêutica é dificultada na adolescência prende-se com o desenvolvimento cognitivo. Assim, de acordo com Elkind⁽⁷⁰⁾, há aspectos da imaturidade do pensamento adolescente, abrangendo a argumentação, a indecisão, a hipocrisia aparente (falta de coerência entre um ideal expresso e a vivência de acordo com o mesmo), a auto consciência, o pressuposto da invulnerabilidade, entre outros.

Segundo o mesmo autor, esta invulnerabilidade ou a “fantasia pessoal” é uma forma de egocentrismo que pode aparecer indexada aos comportamentos de risco na fase inicial da adolescência.

Dos adolescentes que necessitam de ajuda para tomar a medicação, de fato, todos se encontram no início da adolescência. O pressuposto da invulnerabilidade esta relacionado com o fato dos adolescentes considerarem que a sua vivência é única e que as normas que regem a humanidade não se aplicam a si próprios.

Deste modo, transpondo o pressuposto da invulnerabilidade para o tratamento da epilepsia, este poderá constituir um dos aspectos que contribui para a não adesão ao tratamento na adolescência, uma vez que o sujeito poderá pensar que as consequências deste comportamento de risco não o atingirão.

Busca de suporte familiar é outra importante estratégia quando a doença acontece na vida das pessoas. Nossa amostra não identificou dificuldades dos pais ou cuidadores em conversar sobre a doença com o adolescente.

O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo do filho a lidar com a doença, tendo a família um papel importante, como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença⁽⁶²⁾.

Ao lado de estratégias de enfrentamento focadas no problema podem aparecer estratégias de enfrentamento focadas na emoção. Isto aconteceu quando os adolescentes falaram sobre o sentimento e reações frente às crises

onde os resultados mostraram associação entre a percepção da doença com perspectivas positivas de melhora junto a um maior uso de estratégias de fuga-esquiva.

Essa relação revela uma tentativa de minimizar as consequências da epilepsia, o que traz certo conforto emocional e ameniza o impacto das mudanças e alterações da situação de estresse⁽³⁸⁾. Com esta estratégia os adolescentes deixam de reconhecer as alterações e consequências da doença, como se as instabilidades da doença crônica fizessem parte de suas vidas.

Quando pesquisado com os pais ou cuidadores o sentimento e reações frente às crises e o enfrentamento como fator operante, a maioria teve uma resposta voltada para a comunicação evitando menos proximidade e restrições de comportamento.

A representação dos pais em relação à doença do filho pode ser influenciada pelo processo de avaliação cognitiva, a percepção das tarefas envolvidas, e a seleção das estratégias de *coping* mais relevantes.

Reforçando o conceito: a escolha de uma estratégia é determinada pela natureza do estressor, as circunstâncias em que ele se reproduz, a história prévia de confronto e o próprio estilo que caracteriza o sujeito e suas escolhas⁽⁷⁴⁾. Nesse sentido, face à doença crônica, é preciso considerar as características individuais e as vivências em termos também de representações de suas famílias de origem que são passadas de geração para geração, conforme o meio físico e sócio-cultural⁽⁷⁵⁾.

Observa-se, pelos achados do estudo, que tanto os adolescentes quanto seus pais e/ou cuidadores planejam o tratamento, acreditam no mesmo, e percebem-no como forma de controle frente à doença. Responderam “tomar a medicação corretamente e seguir orientação médica” como estratégias para lidar com a doença. Dessa forma, o uso de estratégias de suporte social e resolução de problemas constituem-se em estratégias ativas que se direcionam ao controle do

problema. Esse tipo de estratégia contribui para um enfrentamento eficaz frente ao problema, o que, através da avaliação de resultados, permite um incremento na autoeficácia dos sujeitos envolvidos, segundo Folkman e Lazarus^(38,76).

Os resultados da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas mostraram a variabilidade das estratégias de enfrentamento utilizadas. As médias do enfrentamento focalizado no problema e de busca de práticas religiosas foram mais elevadas, indicando maior utilização dessas duas modalidades de estratégia pelos adolescentes. Os resultados das estratégias focalizadas na emoção quanto à média, referiram sua utilização em menor frequência.

A verificação de que os participantes utilizavam mais estratégias cognitivas e comportamentais direcionadas ao manejo do problema e menos estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção coincidem com pesquisas sobre enfrentamento em pessoas com outras doenças crônicas como HIV/AIDS⁽⁷⁷⁾.

O Fator 1, focalização no problema e pensamento positivo, entre as médias, foi o mais alto utilizado como estratégias de enfrentamento. Seus itens representam condutas de aproximação em relação ao estressor, desempenhadas pelo indivíduo, no sentido de solucionar o problema, lidar ou manejar a situação estressora (Ex: Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez). Incluem também itens que envolvem esforços ativos eminentemente cognitivos voltados para a reavaliação do problema (reestruturação cognitiva), percebendo-o de modo positivo (Ex: Eu levo em conta o lado positivo das coisas).

No que diz respeito ao enfrentamento focalizado na emoção, fator 2 é possível inferir que, a maior utilização dessa estratégia seria indicativa da presença de dificuldades emocionais associadas à epilepsia o que leva a supor que escores mais altos nessas estratégias seriam sugestivos de dificuldades psicológicas. Não foi o caso neste estudo. Este fator 2 foi o menor utilizado como estratégias de enfrentamento.

O conteúdo dos itens da EMEP, que mensuram esta modalidade, inclui itens referentes a reações emocionais negativas como raiva ou tensão (Ex: Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema), pensamento fantasiosos e irrealistas voltados para a solução mágica do problema (Ex: Penso em coisas fantásticas ou irreais que me fazem sentir melhor), bem como respostas de esquivia (Ex: Procuro me afastar das pessoas em geral). Inclui ainda reações de culpabilização de outra pessoa (Ex: Eu culpo os outros) ou de si próprio (Ex: Eu me culpo) pelo aparecimento ou pelas consequências do problema. Englobam, portanto, estratégias cognitivas e comportamentais que podem cumprir função paliativa no enfrentamento e/ou resultar em afastamento de estressor.

O Fator 3 representa pensamentos e comportamentos religiosos que possam auxiliar no enfrentamento do problema (Ex: Eu rezo/oro). Do fator religiosidade, agregaram-se os itens "espero que um milagre aconteça", "eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo", "eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou". Há pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de esperança e fé. Este fator foi o segundo mais utilizado como estratégias de enfrentamento pelos adolescentes. Neste estudo, a busca de práticas religiosas esteve associada positivamente com enfrentamento no problema, supondo que a religiosidade estaria relacionada a estratégias de aproximação e de manejo do problema.

O quarto fator, busca de suporte social, representa itens que têm como significado a procura de apoio instrumental, emocional ou de informação como estratégias de enfrentamento da situação causadora do estresse (Ex: Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite). Foi o terceiro fator utilizado nesta pesquisa pelos adolescentes. Rodrigues-Marin e cols.⁽⁷⁸⁾ encontraram correlação entre fator de busca social e busca de solução, enquanto houve associação negativa com repressão emocional. No presente estudo, busca de suporte social também apresentou associação com estratégias focalizadas no problema.

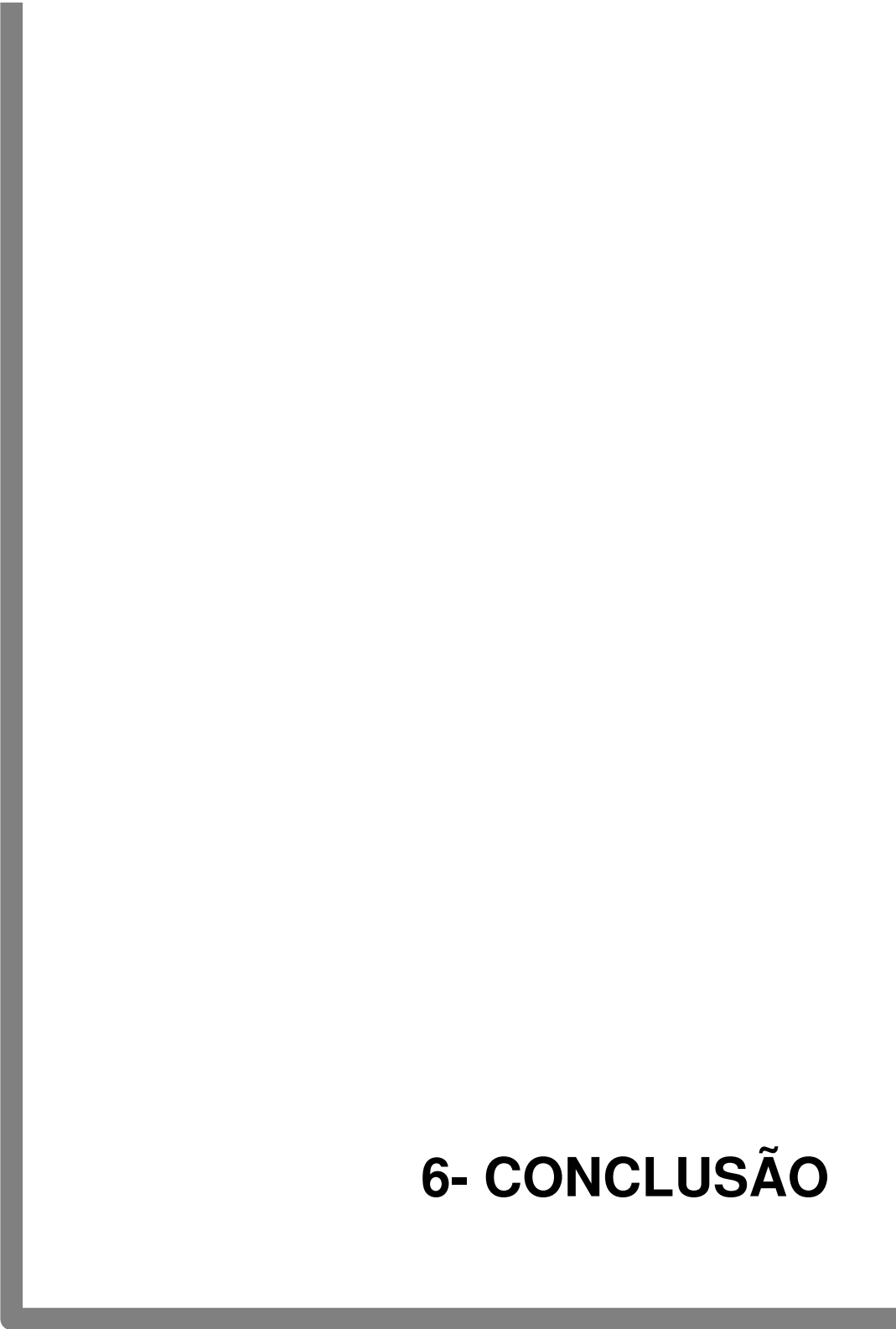
Os dados permitiram identificar modos diversos de atuação dos adolescentes participantes em lidar com fatores estressores, indicando o uso frequente de estratégias adaptativas. Lazarus e Folkman⁽³⁸⁾ observaram que as estratégias de enfrentamento, utilizadas pelos pacientes, tem alto valor prognóstico e dados sugerem que um enfrentamento de resignação e passividade está associado a um prognóstico pouco favorável. Entretanto, atitudes de luta, cooperação, contato social têm sido associadas a um processo de reabilitação mais positivo.

Os resultados deste estudo indicam que as estratégias ativas, focalizadas no problema, comportamentos religiosos e suporte social que possam auxiliar no enfrentamento do problema, como as estratégias mais utilizadas, são as que contribuem para uma melhor percepção e, portanto, adaptação à situação da doença.

Considerações Finais

Nesta amostra de adolescentes com epilepsia, onde é esperado que o maior estressor seja a doença, os resultados mostram uma maior utilização de estratégias focalizadas no problema seguida de práticas religiosas e busca de suporte social comparado com a menos utilizada, estratégias focalizadas na emoção. Este fato parece refletir uma atitude em busca de cuidado com a saúde (focalização no estressor), já que foram constatadas no próprio serviço de atendimento e apoio.

O conhecimento da doença e o tratamento contínuo adequado induz a várias e importantes considerações. Portadores de epilepsia juntamente com seus pais e/ou cuidadores, na sua maioria, não apresentaram dificuldades em aceitar o diagnóstico da doença pela compreensão relativa à patologia. Quando os pais recebem orientação sobre a doença, medicação, aspectos comportamentais e sociais, quando podem expressar sentimentos e falar de suas atitudes, e conseqüentemente ter uma percepção positiva em relação a doença, há uma melhor adaptação e ajustamento dos filhos.



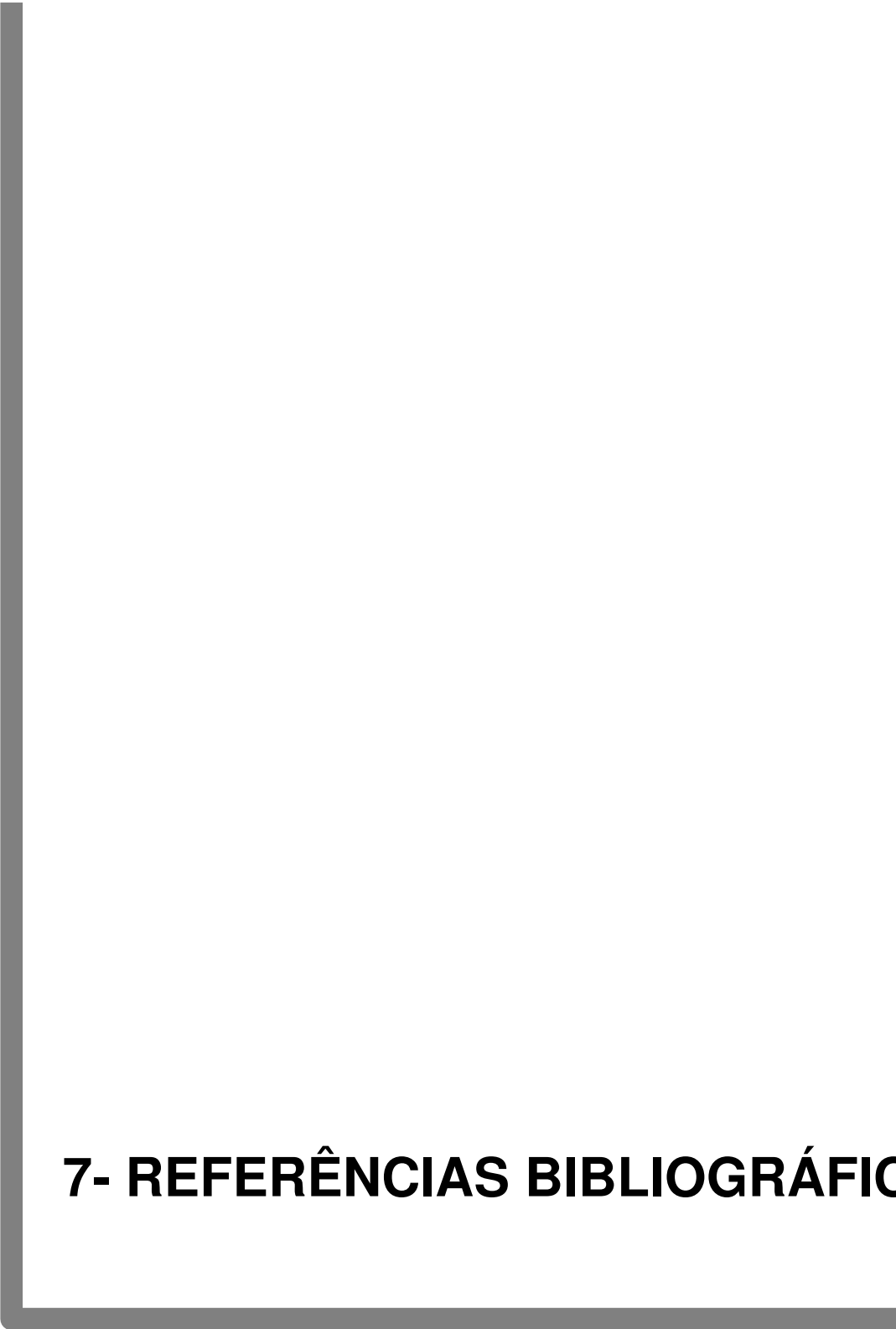
6- CONCLUSÃO

O presente estudo, desenvolvido com 30 adolescentes portadores de epilepsia e seus pais e/ou cuidadores demonstrou que de um modo geral a significação da doença e as formas de enfrentamento tanto para os pais quanto para os adolescentes dependeram primeiramente de informações recebidas de um profissional da área, compreendendo que seria uma doença tratável.

A percepção em relação a Q.V. pela maioria dos adolescentes está intimamente ligada ao fato das crises estarem controladas. Para os pais, a percepção quanto a Q.V. está na aceitação da doença.

Diferentemente do que já foi encontrado em outros estudos, a maioria dos adolescentes não demonstraram estigma ou medo de serem rejeitados, apresentaram autoimagem positiva além de afirmaram que não tiveram consequências significativas na Q.V. com a doença. Atribui a este resultado alguns fatores: todos adolescentes avaliados tem grau de instrução compatível para a idade; pais e pacientes receberam informações acerca da doença e seguiram corretamente o tratamento; o significado da doença para os pais refletiu no ajustamento do filho frente ao problema, interferindo diretamente nos modos de enfrentamento do adolescente frente à situação problema.

Os resultados ainda permitem concluir que os fatores relacionados a percepção da doença, juntamente com as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes veio de encontro com a satisfação com o suporte emocional e social. Referiram menor utilização das estratégias de enfrentamento focalizado na emoção e maior frequência de enfrentamento no problema, consequentemente, relataram melhores condições de funcionamento cognitivo, afetivo e dos relacionamentos sociais, bem como bom ajustamento destes aspectos.



7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Souza EAP (org). Epilepsia e trabalho, quebra de paradigmas. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora. 2010; XVII.
- [2] Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P, Vargas S, Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Estudos de Psicologia, Natal, v. 8, n.1, p. 75-83, 2003.
- [3] Souza EAP, Guerreiro MM. Impacto do Diagnóstico em Pacientes e Familiares. Epilepsia - Evolução e Terapia. 2002; 5: 3-4.
- [4] Guerreiro CA, Guerreiro M, Cendes F, Cendes IL. Epilepsia. Terceira edição. São Paulo: Lemos Editorial; 2000.
- [5] Ilae. Diagnosis Clinical Neuropsychology: Cognitive Function in Epilepsy. Epilepsia. 2003; 44(6): 29-30.
- [6] Borges MA, Min LL, Guerreiro CA, Yacubian EM, Cordeiro JA, Tognola WA et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao Jose do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2004; 62: 199-204.
- [7] Fernandes JG, Sander JW. Epidemiologia e história natural das epilepsias. In: Costa J, Palmini A, Yacubian EA, Cavalheiro EA. Fundamentos Neurobiológicos das Epilepsias. Aspectos Clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos Editorial. 1998; 3-20.
- [8] Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. Soc. Sci. Med.1992; 34 (6): 657-666
- [9] Souza EAP, Guerreiro MM. Qualidade de Vida. In Guerreiro CAM, Guerreiro MM (eds). Epilepsia. São Paulo: Lemos Editorial. 1996; 191-199.
- [10] Fernandes PT & Souza EAP. Identification of family variables in parent's groups of children with epilepsy. Arq Neuropsiquiatr, 2001; 59 (4): 854-858
- [11] Boer HM. Epilepsy and Society. Epilepsia 1995; 36 (Supl 1):S8-S11.

- [12] Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 1990; 1(1): 18-28.
- [13] Flavell JH. A psicologia do desenvolvimento de Jean Piaget. São Paulo: Livraria Pioneira Editora; 1988.
- [14] Leventhal H, Nerenz DR. The assessment of illness cognition. In: Karole P, editor. *Measurement strategies in health psychology*. New York: Wiley, 1985; p. 517–54.
- [15] Souza EAP, Fernandes PT, Salgado PCB, Doretto F. Mecanismos Psicológicos e o Estigma na Epilepsia. *Com Ciência-Revista Eletrônica de Jornalismo Científico*. 2002; 34: 98-103.
- [16] Souza EAP. Questionário de qualidade de vida na epilepsia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59 (3-A), 541-544
- [17] Salgado PCB, Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59(3): 537-540
- [18] Eiser C. *Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley; 1993.
- [19] Austin J, de Boer HM. The comprehensive CD-Rom on Epilepsy, Disruptions in social functioning and services facilitating adjustment for the child and adult, Chapter 208, Publ. Lippincott, Williams & Wilkins, 1999.
- [20] Ritchie K. Interaction in families of epileptic children. *J. Child Psychol. Psychiatry*. 1981; 22: 65 – 71
- [21] Goodyer I. The influence on family functioning. In: Hoare P. ed. *Epilepsy and the Family: a Medical Symposium on New Approaches to Family Care*. Manchester: Sanofi UK: 1988

- [22] Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2001; 17, 225-234.
- [23] Boer HM, Alden Kamp AP, Bullivant F et al. Horizon: The transnational epilepsy training Project. *Int. J. Adolescent Med Heal*. 1994; 7: 325-35
- [24] Kanner AM, Balabanov A. Depression and Epilepsy: how closely related are they? *Neurology*. 2002; 58 (Supl.5): 27-39.
- [25] Lorga JR, Limp CAD, Silveira CGBN & Camargo JRKR. O paciente crônico. *Inform. Psiq*. 1982; 3 (1), 11- 14.
- [26] Sbarra DA, Rimm-Kaufman SE, Pianta RC. The behavioral and emotion correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*. 2002; (3) 4: 358-367.
- [27] Jacob A. Felt versus enacted stigma: A concept revisited. *Soc. Sci. Medicine*. 1994; 38: 269-274.
- [28] Hobfall SE. Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*. 2002; 6, 307-324.
- [29] Thoits PA. Stress, coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior, Extra Issue*. 1995; 53-79.
- [30] Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*. 2005; v.10, n.3
- [31] Endler NS & Parker JDA. Coping inventory for stressful situations (CISS). Manual Second Edition. Toronto: Multi-Health Systems Inc.; 1999.
- [32] Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2001; 17, 225-234.

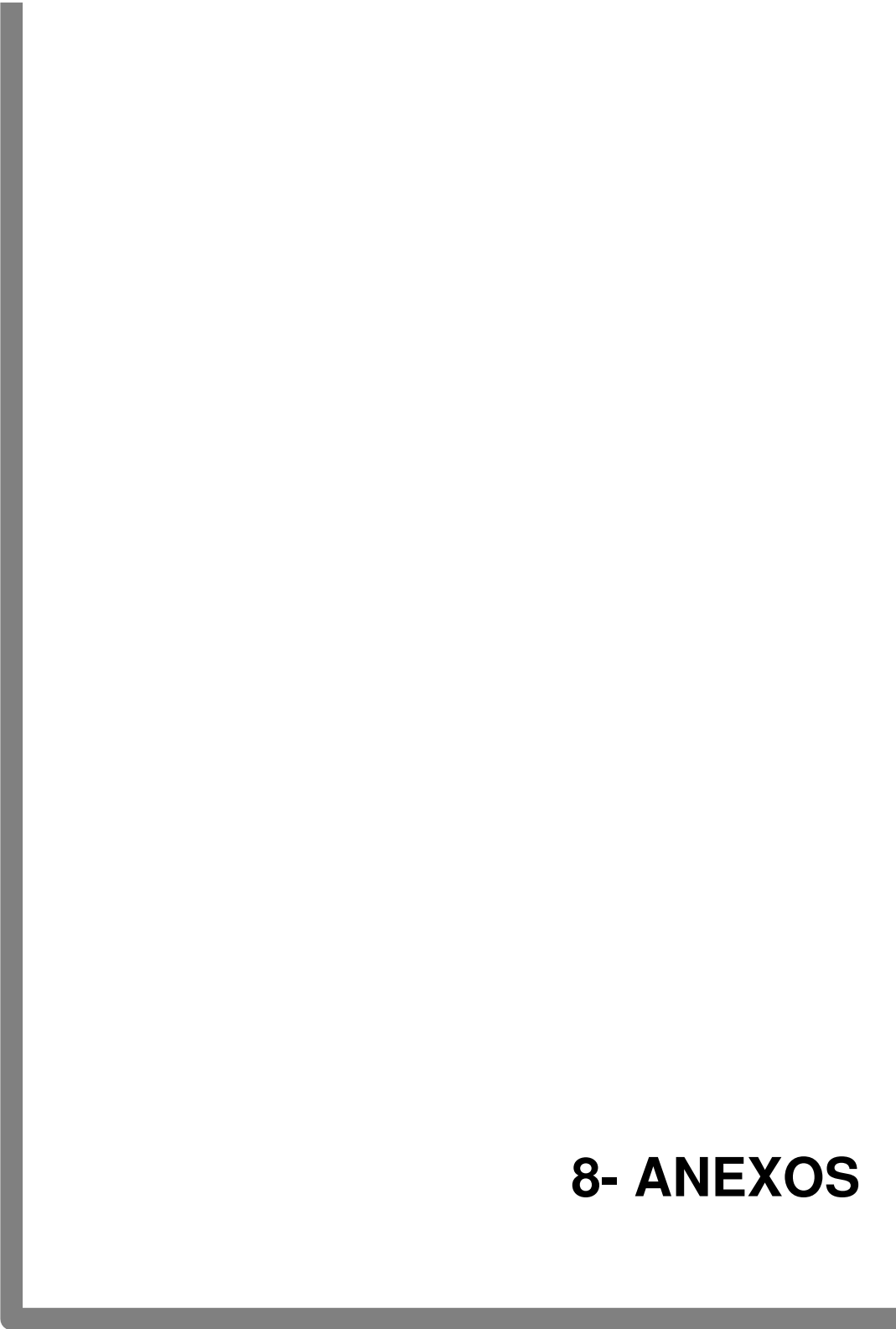
- [33] Ferrero J, Barreto MP & Toledo M. Estrés y salud. Em PM, Martín JG, Martinez & MT. Aliaga (Orgs.), Intervención em psicología y salud. 1998; pp. 9-58. Valencia: Promolibro.
- [34] Lazarus RS. Stress and coping as factors in health and illness. In J Cohen (Org.) Psychosocial aspects of cancer. New York: Raven Press. 1982.
- [35] Kessler RC, Price RH & Wortman CB. Social factors in psychopathology: Stress, social support and coping processes. Annual Review Psychology. 1985; 36, 531-572.
- [36] Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ & De Longis A. Appraisal, coping, Health status and psychological symptoms. Journal of Personality and Social Psychology. 1986; 50, 571-579.
- [37] Antoniazzi AS, Dell'Aglio DD & Bandeira DR. O conceito de coping: Uma revisão teórica. Estudos de Psicologia. 1998; 3, 273-294.
- [38] Folkman S & Lazarus RS. Stress, Appraisal and "Coping". New York: Springer; 1984.
- [39] Savóia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). Rev. Psiq. Clin. 1999; V.26, n.2, p. 55-67.
- [40] Gimenes MGG. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em Psiconcologia. In: A mulher e o câncer. Campinas: Editorial Psy. 1997; p. 111 - 147.
- [41] Costa Junior. Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para a quimioterapia. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília. Brasília; 2001.
- [42] Williams K e Macgillicuddy-De Lise A. Coping strategies in adolescents. Journal of Applied Developmental Psychology. 2000; 20, 537-549.

- [43] Arruda PM. Exigências para adesão ao tratamento pediátrico de febre reumática e *diabetes melitus* tipo 1 e estratégias de enfrentamento do cuidador. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília; 2002.
- [44] Seidl EMF, Rossi WSR, Viana KF, Meneses AKF, & Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2005; 21, 279-288.
- [45] Herman ARS. Câncer pediátrico: Impacto de intervenção psicoeducacional sobre enfrentamento e práticas parentais. Tese de doutorado não publicada, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2007.
- [46] Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, Maiuro RD & Becker J. The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*. 1985; 20, 3-26.
- [47] Organización Mundial de la Salud. Programación para la salud y el desarrollo de los adolescentes: informe de un grupo de estudio OMS/ FNUAP/UNICEF. Suíza: Saillon, 1995. 132 p.
- [48] Gimenes MGG & Queiroz. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In *A mulher e o câncer*. Campinas: Editorial Psy. 1997; p. 171-195.
- [49] Monteiro M, Matos AP & Coelho R (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 2002; 4 (2), 149-178.
- [50] Romano BW. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
- [51] Leventhal H, Diefenbach M. The active side of illness cognition. In: Skelton JA, Croyle RT, editors. *Mental representations in health and illness*. New York: Springer-Verlag; 1991.

- [52] Souza EAP, Veiga BA, Guerreiro MM, Cendes F. Desenvolvimento de protocolo de Qualidade de Vida (QV) para pacientes epiléticos. *Braz J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 1998; 4:92
- [53] Guerreiro CAM, Silva EA, Silva AESM, Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia na infância. *Jornal da Liga Brasileira de Epilepsia*, Porto Alegre. 1994; v.7, n.1.
- [54] Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav*. 2002; 3 (6S2): 10 - 20.
- [55] Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N. Impact of the Children's Epilepsy Program on parents. *Epilepsia*. 1991; 32(3): 365-74.
- [56] Austin JK, Shelton Smith M, Risinger MW, McNelis AM. Childhood Epilepsy and Asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35: 608-615.
- [57] Gajjar M. Developing a Rating Scale For Assessing Culture-Specific Beliefs And Attitudes About Epilepsy. 2001. 166f. Tese (Doutorado em Filosofia) Departamento de Desenvolvimento Humano e Psicologia Aplicada, Instituto de Estudos em Educação de Ontário, Universidade de Toronto, Toronto.
- [58] Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav*. 2002; Aug;3(4): 368-75.
- [59] Guerreiro CA, Guerreiro MM. *Epilepsia: o paciente otimamente controlado*. São Paulo: Lemos Editorial, 1999.
- [60] Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2006; 8: 232-238.
- [61] Santos P. A doença crônica incapacitante e dependente na família. Lisboa. Dissertação de Mestrado; 2003.

- [62] Castro EK & Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2002; V.15, N. 3.
- [63] Furtado MCC & Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2003; V.11, N.1.
- [64] Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia*. 1993; 34(supl 4):S4-S7.
- [65] Devinsky O, Cramer JA. Introduction: Quality of life in Epilepsy. *Epilepsia*. 1993; 34 (Supl.4) S1-S3.
- [66] Landolt MA, Nuoffer MJ, Steinmann B & Superti-Furga M. Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *Journal of Pediatrics*, 2002; 140 (5): 516-521.
- [67] Rodrigues MA, Rosa J, Moura M, De J, & Baptista A. Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, saúde e doença*. 2000; 1 (1), 61-68.
- [68] Souza SB & Pires AAP. Comportamento materno em situações de risco: Mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde & doença*. 2003; 4 (1), 111-130.
- [69] Vieira MA & Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 2002; 10 (4), 552-60.
- [70] Papalia D, Olds S & Feldman R. *O Mundo da criança*. Lisboa: McGraw-Hill; 2001.
- [71] Fernandes PT, Souza EA. Simplified inventory of quality of life in childhood epilepsy: initial results. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2001; 59(4): 854-8.

- [72] Souza EAP, Guerreiro MM, Guerreiro CAM. Qualidade de vida e epilepsia. In Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. (eds): Epilepsia. São Paulo: Lemos editorial, 2000.
- [73] Hoare P & Kerley S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. Dev Med Child Neurol, 1991; 33: 201-215
- [74] Nunes M. Communautés Therapeutiques Charismatiques et Personnalisation. (DEA). Toulouse: Université Toulouse le Mirail; 1995.
- [75] Monteiro M, Matos AP & Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. Revista Portuguesa de Psicossomática. 2002; 4 (2), 149-178.
- [76] Folkman S & Lazarus RS. If It Changes it Must Be a Process: A Study of Emotion and Coping during Three Stages of a College Examination. Journal of Personality and Social Psychology. 1985; 48, 150-170.
- [77] Friedland J, Renwick R & McColl M. Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. AIDS Care. 1996; 8, 15-31.
- [78] Rodríguez-Marín J, Terol MC, López-Roig S & Pastor M. Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. Revista de Psicología de la Salud. 1992; 4, 59-82.



8- ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO

Pesquisa- Percepção e Modos de Enfrentamento dos Portadores de Epilepsia

Responsável- Fabiana Cancian

Esta pesquisa tem por objetivos avaliar os modos que um portador adolescente de epilepsia enfrenta suas dificuldades. Investiga as reações emocionais dele e dos pais ou responsáveis frente a doença, através de uma entrevista estruturada.

Fui informado(a) dos objetivos e procedimentos dessa pesquisa. Estou ciente de que posso interromper minha participação a qualquer momento da pesquisa e que isso não afetará o meu atendimento e tratamento neste ambulatório.

Autorizo possível divulgação dos dados obtidos com esse estudo, porém fui informado sobre o sigilo com relação a minha identificação.

Sei que, para qualquer esclarecimento, posso procurar a pesquisadora responsável Fabiana no Ambulatório de Neurologia (tel: 3521-7754).

Caso haja algum problema ou reclamações, posso procurar o Comitê de Ética - FCM - UNICAMP (tel: 3521-8936).

Nome: _____

Idade: _____ RG: _____

Endereço: _____

HC: _____

Campinas, ____ de _____ de 2008.

Assinatura do Paciente

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Responsável

ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA - A

Adolescentes

RAPPORT

Como já foi dito a você, uma das etapas da nossa investigação consiste numa entrevista. Por meio dessa entrevista, eu poderei conhecê-lo um pouco melhor. A nossa conversa durará aproximadamente uma hora e se você sentir-se cansado(a) em algum momento, pode me dizer e então poderemos parar uns minutos para descansar.

Eu vou começar fazendo algumas perguntas sobre sua vida pessoal, sua infância e como está sendo sua adolescência. Em seguida estaremos falando também sobre suas crises.

Você sabe que, depois de terminado o trabalho, o seu nome não será revelado, mas mesmo assim, se você não se sentir a vontade para responder alguma pergunta, pode deixá-la de lado, certo?

Alguma dúvida? Podemos começar?

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Qual seu nome completo? HC-

Qual a sua data de nascimento?

Quantas pessoas residem na sua casa?

Possui convênio médico? Se sim, qual? Se não, o que faz quando precisa ir ao médico?

Tem religião? Qual? Praticante?

Vai a escola? Que série está?

Você trabalha ou está inserido em algum programa como menor aprendiz?

INÍCIO DAS CRISES, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Quando você teve sua primeira crise? O que você pensou?

Alguém na sua família tem (ou já teve) crises?

Algum profissional da área da saúde já lhe explicou o que você tem? Se sim, como você reagiu ao saber do diagnóstico? Se não, o que você imagina que tem?

Como é seu tratamento?

Consegue segui-lo adequadamente?

Você acha que suas crises surgiram por quê?

Como é sua crise? Elas acontecem em público?

ENFRENTAMENTO

Como está sua vida hoje?

As crises mudaram sua vida?

Costuma pensar nas crises? Quanto? O que? Como fica, ou que faz quando esses pensamentos vêm?

Acha que pode fazer algo para ajudar a não ter crises? O que? Como?

RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS

Você tem amigos?

Você acha que suas crises atrapalham suas amizades e/ou namoros?

Seus amigos sabem que você tem crises?

Você se acha diferente dos seus amigos?

AUTOIMAGEM

O que pensa sobre si mesmo? (Como você é?). Quando se olha no espelho, o que vê? Se pudesse falar uma palavra a teu respeito, que pudesse te definir, qual seria? Por quê?

PERCEPÇÕES SOBRE A VIDA E EXPECTATIVAS PARA O FUTURO

Quais são as suas maiores preocupações no momento?

Tem feito alguma coisa para solucioná-las? O que?

Quais são seus planos para o futuro?

Tem algo mais sobre suas crises e sentimentos que gostaria de falar?

ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA - B

Pais

RAPPORT

Como já foi dito a você, uma das etapas da nossa investigação consiste numa entrevista com os pais ou responsável pelo adolescente. Por meio dessa entrevista, eu poderei conhecê-lo um pouco melhor. A nossa conversa durará aproximadamente meia hora e se você sentir-se cansado(a) em algum momento, pode me dizer e então poderemos parar uns minutos para descansar.

Você sabe que, depois de terminado o trabalho, o seu nome não será revelado, mas mesmo assim, se você não se sentir a vontade para responder alguma pergunta, pode deixá-la de lado, certo?

Alguma dúvida? Podemos começar?

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Qual seu nome completo?

Qual a sua data de nascimento?

Trabalha?

Estado Civil?

Tem religião? Qual? Praticante?

INÍCIO DAS CRISES, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Você se lembra quando seu filho(a) teve a primeira crise? **O que você pensou?**

Alguém na sua família tem (ou já teve) crises?

Algum profissional da área da saúde já lhe explicou o que você seu filho tem? Se sim, como você reagiu ao saber do diagnóstico? Se não, o que você imagina que ele tem?

Você já conversou com o seu filho(a) sobre as crises?

Você acha que as crises no seu filho surgiram por quê?

Seu filho toma a medicação corretamente?

ENFRENTAMENTO

Como está sua vida hoje?

As crises com o seu filho (a) mudaram sua vida?

Acha que pode fazer algo para ajudá-lo (a) a não ter crises? O que? Como?

Você conta para os outros (família, amigos) que seu filho é portador de epilepsia?

RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS

Do filho

Seu filho (a) tem amigos?

Você acha que as crises atrapalham as amizades e/ou namoros do seu filho(a)?

Os amigos sabem que seu filho(a) tem crises?

Você sabe se ele se sente diferente dos amigos?

PERCEPÇÕES SOBRE A VIDA E EXPECTATIVAS PARA O FUTURO

Quais são as suas maiores preocupações no momento?

Quando você pensa no futuro do seu filho, o que imagina?

Gostaria de falar mais alguma coisa?

ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS - EMEP

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua enfermidade, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Veja um exemplo:

Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Muito obrigado pela sua participação!

Registro: _____	Nome do paciente: _____
Data de nascimento: ____/____/____	Idade: _____
Escolaridade: _____	
Procedência: _____	

Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

- 1- Eu levo em conta o lado positivo das coisas..... 1 2 3 4 5
- 2- Eu me culpo..... 1 2 3 4 5
- 3- Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação
..... 1 2 3 4 5
- 4- Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo..... 1 2 3 4 5
- 5- Procuro um culpado para a situação..... 1 2 3 4 5
- 6- Espero que um milagre aconteça..... 1 2 3 4 5
- 7- Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite..... 1 2 3 4 5
- 8- Eu rezo/oro..... 1 2 3 4 5
- 9- Converso com alguém sobre como estou me sentindo..... 1 2 3 4 5
- 10- Eu insisto e luto pelo que eu quero..... 1 2 3 4 5
- 11- Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo..... 1 2 3 4 5
- 12- Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo
fazer..... 1 2 3 4 5
- 13- Desconto em outras pessoas..... 1 2 3 4 5
- 14- Encontro diferentes soluções para o meu problema..... 1 2 3 4 5
- 15- Tento ser uma pessoa mais forte e otimista..... 1 2 3 4 5
- 16- Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na
minha vida..... 1 2 3 4 5

Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. Psicologia Teoria e Pesquisa, 17, 225-234.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

- 17- Eu me concentro nas coisas boas da minha vida..... 1 2 3 4 5
- 18- Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto..... 1 2 3 4 5
- 19- Aceito a simpatia e a compreensão de alguém..... 1 2 3 4 5
- 20- Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema... 1 2 3 4 5
- 21- Pratico mais a religião desde que tenho esse problema..... 1 2 3 4 5
- 22- Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim..... 1 2 3 4 5
- 23- Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema..... 1 2 3 4 5
- 24- Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido. 1 2 3 4 5
- 25- Eu acho que as pessoas foram injustas comigo..... 1 2 3 4 5
- 26- Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.
..... 1 2 3 4 5
- 27- Tento esquecer o problema todo..... 1 2 3 4 5
- 28- Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.... 1 2 3 4 5
- 29- Eu culpo os outros..... 1 2 3 4 5
- 30- Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores..... 1 2 3 4 5
- 31- Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema..... 1 2 3 4 5

Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. Psicologia Teoria e Pesquisa, 17, 225-234.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

32- Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.
..... 1 2 3 4 5

33- Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo..... 1 2 3 4 5

34- Procuro me afastar das pessoas em geral..... 1 2 3 4 5

35- Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.....
..... 1 2 3 4 5

36- Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez. 1 2 3 4 5

37- Descubro quem mais é ou foi responsável..... 1 2 3 4 5

38- Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor..... 1 2 3 4 5

39- Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela..... 1 2 3 4 5

40- Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui..... 1 2 3 4 5

41- Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo..... 1 2 3 4 5

42- Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.....
..... 1 2 3 4 5

43- Converso com alguém para obter informações sobre a situação.
..... 1 2 3 4 5

44- Eu me apego à minha fé para superar esta situação..... 1 2 3 4 5

45- Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema..... 1 2 3 4 5

- **Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a sua enfermidade?**

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Seidl EMF, Tróccoli BT & Zannon CMLC (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. <i>Psicologia Teoria e Pesquisa</i> , 17, 225-234.
