

Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia

Priscila Camile Barioni Salgado

Elisabete Abib Pedroso de Souza

Universidade Estadual de Campinas

Resumo

O diagnóstico de epilepsia acarreta um rompimento na maneira como o indivíduo se percebe, na sua vida social e econômica e nos seus planos de futuro. Este estudo buscou avaliar variáveis psicológicas (percepção de controle de crises) e características da doença na determinação da qualidade de vida (QV) de pacientes adultos com diagnóstico de epilepsia há mais de dois anos. Foram avaliados 60 participantes, aleatoriamente selecionados no ambulatório de epilepsia do HC/Unicamp, com idade entre 18 e 70 anos ($M = 37,05$; $DP = 11,25$), através do Questionário de Qualidade de Vida 65 (QQV-65). As variáveis da doença não foram significativas, com exceção da frequência de crises, que apareceu associada à piora na QV, entre crises controladas e crises com frequência acima de 10 por mês ($p = 0,021$). A percepção do controle de crises apareceu significativamente associada à QV ($p = 0,005$). A interpretação subjetiva de crises controla a resposta de ajustamento à doença e do senso de bem-estar geral e explicam porque a QV é melhor nos participantes livres de crises.

Palavras-chave: qualidade de vida, percepção de controle de crises, epilepsia, variáveis psicológicas

Abstract

Psychological variables involved in the quality of life of patients with epilepsy. The epilepsy diagnostic breaks the way people used to perceive themselves, and tends to destroy their social and economical life, as well as their plans for the future. This study searched for the evaluation of psychological variables (perception of seizure control) and the illness characteristics determining the quality of life (QoL) in patients with the diagnostic of epilepsy for over two years. The sample consisted of 60 individuals with chronic epilepsy, aging 18 to 70 ($M = 37.05$; $SD = 11.25$), chosen at random from the outpatient clinic of epilepsy - University Hospital of Campinas /UNICAMP and evaluated by means of the Questionnaire of Quality of Life 65 (QQV-65). The illness characteristics were not statistically significant, except the seizures frequency, when associated to the impairment in QoL among controlled seizures and seizures with frequency higher than 10 per month ($p = 0.021$). The perception of control was significantly associated to QoL ($p = 0.005$). The seizures subjective understanding controls the adjustment to the disease and the sense of well being and explains why the QoL is better when the individual does not have any seizure.

Key words: quality of life, perception of seizures control, epilepsy, psychological variables.

A epilepsia não pode ser considerada um estado, ela é um distúrbio episódico, no entanto, é um distúrbio estigmatizado (Cramer, 1993). Devinsky e Penry (1993) apontam para a diferenciação existente entre crise e epilepsia. Segundo os autores, a crise tem um limite de duração, ela termina, enquanto que a epilepsia, para muitas pessoas, é uma condição crônica, que limita os pacientes em suas atividades diárias.

A epilepsia afeta cada pessoa de forma diferente. Apenas os portadores de epilepsia percebem as limitações e res-

trições de cada dia. Todas as crises tem um significado dependente da história de vida de cada indivíduo determinando, assim, padrões de resposta em relação à doença.

A epilepsia tem um impacto maior na saúde mental e social do que na saúde física, comparando-a com outras doenças crônicas (Vickrey, 1993). Uma doença crônica afeta a vida do indivíduo em fatores emocionais, físicos e sociais. Todos estes fatores contribuem ao ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto na sua qualidade de vida (QV) (Jacoby, Baker, Smith, Dewey & Chadwick, 1993).

Segundo Anderson e Bury (1988), um distúrbio crônico é um processo de ajustamento e mudança contínuo.

Entende-se como QV a perspectiva do indivíduo que avalia como vê e sente a interferência da doença na sua vida pessoal, familiar e profissional (Souza & Guerreiro, 1996).

O paciente portador de epilepsia tem a percepção de sua doença através de suas crises. Ele pode não ter mais crises, mas se ainda se preocupa em tê-las, sua QV é afetada da mesma forma. O que importa é como o indivíduo se percebe.

Assim, as avaliações afetivo-cognitivas da pessoa são importantes fatores que controlam a maneira como ela sente o impacto da doença em seu cotidiano. Neste sentido, a percepção de controle de crises é mais importante do que as variáveis da doença (tipo de crise, frequência, início, duração) na avaliação da QV (Baker, Gagnon & McNulty, 1998; Smith, Baker, Dewey, Jacoby & Chadwick, 1991).

Este estudo buscou a avaliação de variáveis psicológicas (percepção de controle de crises) e das características da doença na determinação da QV em portadores de epilepsia.

Método

Participantes

Foram avaliados 60 pacientes com epilepsia diagnosticada há mais de dois anos, selecionados aleatoriamente no Ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Unicamp.

A amostra constou de pacientes adultos com idade entre 18 e 70 anos ($M = 37,05$; $DP = 11,25$). A maioria dos participantes possuía 1º grau incompleto (52.6%), não tinham nenhum vínculo empregatício (72.9%), eram solteiros (50.8%) e não tinham filhos (53.3%).

Quanto à epilepsia, a idade de início das crises variou de 0 a 48 anos ($M = 11,17$; $DP = 10,86$) e a duração da doença variou de 4 a 48 anos ($M = 25,68$; $DP = 11,28$).

Quanto ao tipo de crise, 21% dos participantes apresentavam crises parciais, 43.9%, crises parciais secundariamente generalizadas e 35.1%, crises tônico clônico generalizadas.

Quanto à frequência de crises, 23.3% dos participantes apresentavam controle de crises há mais de seis meses, 55% apresentavam de 1 a 10 crises por mês e 21.7%, de 10 a 30.

Quanto à percepção de controle de crises, 50% dos participantes consideraram que suas crises estavam controladas.

Foram excluídos pacientes com retardo mental evidente ou doenças psiquiátricas e sob medicação diferente das drogas anti-epilépticas que pudessem afetar o sistema nervoso central.

Instrumentos

Foi utilizada uma ficha de identificação, solicitando dados demográficos (nome, idade, escolaridade, emprego, estado civil) e dados da doença (início, duração, tipo, frequência, severidade, medicação).

O QVV-65, Questionário de Qualidade de Vida 65 (Souza, Veiga, Guerreiro & Cendes, 1998), foi aplicado em cada paciente, através de uma entrevista clínica. O questionário contém 65 itens que avaliam a percepção de saúde, abrangendo

QV (10 itens), limitação física (5 itens), aspectos sociais (6 itens), satisfação (6 itens), percepção de controle (6 itens), aspectos afetivo-emocionais (12 itens), auto-conceito (8 itens), aspectos cognitivos (4 itens), trabalho (5 itens), lazer (2 itens) e dirigir (1 item).

O QVV-65 foi elaborado levando em consideração as restrições lingüísticas para a população específica, relativas às dificuldades de compreensão das questões e confusão na discriminação de diferentes intensidades de respostas relacionadas sensivelmente a déficits de escolaridade.

A informação de percepção de controle de crises foi obtida através do relato dos pacientes que avaliaram ter ou não suas crises controladas. Este é um dado subjetivo, que se refere a avaliação do participante a respeito de como ele percebe o controle das crises. É diferente da frequência de crises, que se refere ao número real de crises, expresso em dias, meses ou anos.

Procedimento

Após a seleção e avaliação médica neurológica, que consta de uma anamnese detalhada, exame físico geral e exame neurológico, incluindo eletroencefalograma (EEG), tomografia computadorizada de crânio (TCC), ressonância magnética (RM), e outros, os participantes foram encaminhados ao Setor de Psicologia.

A avaliação psicológica constou de entrevista não-estruturada e aplicação do teste da pesquisa. Após a aplicação do Questionário 65, os pacientes foram encorajados a falar sobre qualquer outro aspecto que julgassem importante.

Análise estatística dos dados

Para caracterizar a casuística foram utilizadas tabelas de frequência (frequências relativa e absoluta) para descrever as variáveis categóricas (sexo, escolaridade, tipo de emprego, estado civil, religião, tipo de crises) e estatísticas descritivas (média, desvio padrão, mediana e valores máximo e mínimo) para as variáveis contínuas (pontuação de QV, frequência de crises, idade, idade de início das crises, duração de crises, fator escola, fator trabalho, fator saúde física, fator relacionamento social, fator lazer, fator saúde emocional, percepção de controle, auto-conceito).

Cada uma das pontuações foi comparada com outras variáveis do questionário. Se a variável foi medida em escala contínua (valores numéricos), foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*. Se a variável foi medida em escala categórica, foi utilizado o teste não-paramétrico de *Mann-Whitney* (quando comparando apenas duas categorias) ou o teste de *Kruskall-Wallis* (para três ou mais categorias).

Para cruzamento entre duas variáveis categóricas, foi utilizado o teste de associação Qui-quadrado ou quando necessário, o teste exato de *Fisher*.

Resultados

A análise da relação entre idade de início e duração das crises com QV mostrou uma independência entre as variáveis, segundo os coeficientes da correlação de *Spearman* (p

= 0.664 e $p = 0.892$, respectivamente), conforme se pode verificar na Tabela 1.

Também não houve associação na avaliação da relação entre QV e tipo de crise ($p = 0.923$), mostrando uma independência entre as variáveis (teste de *Kruskal-Wallis*).

A frequência de crises foi o único dado da doença significativo em relação à QV. A frequência apareceu associada à piora na QV, quando se compararam crises controladas e crises com frequência acima de 10 por mês ($p = 0.021$). Foi utilizado o teste de *Kruskal-Wallis* para esta avaliação.

Em relação ao dado do participante, houve forte relação entre a percepção de controle de crises e QV ($p = 0.005$). Foi utilizado o teste de *Mann-Whitney* para esta avaliação.

Discussão

Os dados mostram a importância das variáveis subjetivas controlando as respostas de bem-estar. A maneira como julgamos uma situação está relacionada à interpretação e às expectativas que temos dela, o que depende da história de vida do indivíduo e das estratégias que este utiliza para ajustar-se à sua condição de saúde.

O indivíduo cria teorias, explicações e diferentes valores para a situação em questão. Assim, o significado afetivo e cognitivo da informação, que inicialmente pôde ter sido vivida como ameaçadora, pode mudar, tornando a situação mais aceitável (Kempen, Ormel, Brilman & Relyveld, 1997). É o significado afetivo-cognitivo de determinada situação que controla o nível de sentimentos e comportamentos subsequentes.

O desenvolvimento de uma doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe, modifica sua vida social e econômica e seus planos de futuro. Em geral, a percepção de bem-estar de uma pessoa portadora de uma doença crônica sofre mais influência dos mecanismos da auto-avaliação do significado de estar doente, do que com o próprio estado físico.

Esses mecanismos de avaliação e estratégias de adaptação psicológica são fundamentais na manutenção de níveis aceitáveis de bem-estar diante do distúrbio crônico. A percepção do controle de crises sofre influência destes mecanismos de avaliação e explica os resultados encontrados neste

estudo, referentes à associação altamente significativa encontrada entre QV e percepção do participante quanto ao controle de suas crises.

A QV sofre influência de vários fatores relacionados às estratégias de adaptação psicossocial (Kempen et al., 1997), os traços de personalidade do indivíduo (Rose, Derry & McLachlan, 1996), sua história e expectativas em relação à vida (Calman, 1984), seu auto-conceito (Calman, 1984) e sua auto-eficiência (Amir, Roziner, Knoll & Neufeld, 1999), o suporte social que recebe das pessoas que lhe são significativas (Amir et al., 1999), seu *locus* de controle (Amir et al., 1999; Hermann, Whitman, Wyller, Anton & Vanderzwegg, 1990; Gonipath, Radhakrishnam, Sarma, Jayachandran & Alexander, 2000; Kempen et al., 1997) e a percepção de controle de crises. Dentre estes fatores, esta última foi a variável subjetiva pesquisada neste estudo.

O *locus* de controle pode ser definido como a percepção que o paciente tem de causalidade. O *locus* de controle interno indica a percepção da habilidade em controlar os eventos da vida, enquanto que o externo indica que a pessoa acredita que sua vida é controlada por forças como destino e sorte.

Geralmente, pacientes portadores de epilepsia tem um *locus* de controle externo, pois acreditam que têm pouco controle de sua doença e de sua vida. A experiência de falta de controle e incerteza é central para estes pacientes. Isto se aplica às crises, falta de controle do próprio corpo, dependência da medicação e de ajuda dos outros significativos (Amir et al, 1999).

Pessoas com epilepsia generalizam seus sentimentos de falta de controle durante a crise para outros aspectos de suas vidas, e desenvolvem uma expectativa de que certas experiências estão além de seu controle. Há uma associação entre a falta de controle nas crises e em outros aspectos da vida. O *locus* de controle externo está associado a psicoses, principalmente depressão (Hermann et al., 1990) e dificuldade de ajustamento psicossocial.

A investigação de *locus* de controle focalizou neste trabalho a percepção do indivíduo em relação ao controle de crises. A maneira como o participante percebe suas crises é uma medida subjetiva que controla sua resposta de bem-estar. A percepção de ter as crises controladas ou não parece ser altamente relacionada à QV do participante e foi mais im-

Tabela 1
Resultados de significância relativa às variáveis das doenças e variável do sujeito

Variáveis	valor de p
Idade de início das crises	0.664
Duração das crises	0.892
Tipo de crise	0.923
Frequência de crise	0.021
Percepção de controle de crise	0.005

portante do que as variáveis da doença (tipo de crise, frequência, início, duração) na avaliação da QV.

A redução na frequência de crises epiléticas não necessariamente produziu uma melhora na QV do paciente, o que reforça o conceito de que medidas subjetivas controlam satisfação e bem-estar.

Agradecimentos

Agradecemos a colaboração de Helymar Costa Machado, Mestre, pelo tratamento estatístico – Comissão de Estatística da FCM/UNICAMP, assim como do suporte técnico da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, órgão que financiou o desenvolvimento deste projeto.

Referências

- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M. Y. (1999). Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 40(2), 216-224.
- Anderson, R., & Bury, M. (1988). *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. Londres: Allen & Unwin.
- Baker, G. A., Gagnon, D., & McNulty, P. (1998). The relationship between seizure frequency, seizure type and QoL. Findings from three European countries. *Epilepsy Research*, 30, 231-240.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Cramer, J. A. (1993). A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 34(Suppl. 4), S8-S13.
- Devinsky, O., & Penry, J. K. (1993). Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia*, 34(Suppl. 4), S4-S7.
- Kempen, G. I. J. M., Ormel, J., Brilman, E. I., & Relyveld, J. (1997). Adaptive responses among Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. *American Journal of Public Health*, 87(1), 38-44.
- Gonipath, B., Radhakrishnan, K., Sarma, P.S., Jayachandran, D., & Alexander, A. (2000). A questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of control among South Indian people with epilepsy. *Epilepsy Research*, 39, 73-82.
- Hermann, B. P., Whitman, S., Wyller, A. R., Anton, M. T., Vanderzwegg, R. (1990). Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. *British Journal of Psychiatry*, 156, 98-105.
- Jacoby, A., Baker, G., Smith, D., Dewey, M., & Chadwick, D. W. (1993). Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy Research*, 16, 83-88.
- Rose, K. J., Derry, P. A., & Mclachlan, R. S. (1996). Neuroticism in temporal lobe epilepsy: assessment and implications for pre-and postoperative psychosocial adjustment and health-related quality of life. *Epilepsia*, 37(5), 484-491.
- Smith, D. F., Baker, G. A., Dewey, M., Jacoby, A., & Chadwick, D. W. (1991). Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Research*, 9, 231-241.
- Souza, E. A. P., Veiga, B. A., Guerreiro, M. M., & Cendes, F. (1998). Desenvolvimento de protocolo de qualidade de vida (QV) para pacientes epiléticos. *Brazilian Journal of Epilepsy and Clinical Neuropsychology*, 4(1), 92.
- Souza, E. A. P., & Guerreiro, M. M. (1996). Qualidade de vida. In C. A. M. Guerreiro & M. M. Guerreiro (Orgs.), *Epilepsia* (pp. 191-199). São Paulo: Lemos Editorial.
- Vickrey, B. G. (1993). A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia*, 34(Suppl. 4), S22-S27.

Priscila Camile Barioni Salgado, psicóloga, mestranda em Ciências Médicas (área de concentração em Neurologia) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). E-mail: priscila.salgado@uol.com.br
 Elisabete Abib Pedroso de Souza, psicóloga, Professor Assistente Doutor, Departamento de Neurologia, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). E-mail: assouza@bestway.com.br
 Endereço para correspondência: Av. José Bonifácio, 1425, Apto 32. Jd. Paineiras, Campinas/ SP, CEP 13093-240.