

PRISCILA CAMILE BARIONI SALGADO

**A RELAÇÃO ENTRE A PERCEPÇÃO DE
CONTROLE DE CRISES E A QUALIDADE DE
VIDA DE ADULTOS COM EPILEPSIA**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

2003

PRISCILA CAMILE BARIONI SALGADO

***A RELAÇÃO ENTRE A PERCEPÇÃO DE CONTROLE
DE CRISES E A QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS
COM EPILEPSIA***

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

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

Apoio: FAPESP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

2003

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

Sa31r

Salgado, Priscila Camile Barioni

A relação entre a percepção de controle de crises e a qualidade de vida de adultos com epilepsia. / Priscila Camile Barioni Salgado. Campinas, SP : [s.n.], 2003.

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

1. Estigma (Psicologia social) . 2. Liberdade. 3. Estresse. I. Elisabete Abib Pedroso de Souza. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

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

MEMBROS:

1)

—

2)

—

3)

—

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

Campinas, _____ de _____ de 2003

DEDICATÓRIA

Aos meus amores, Bruno e Helena:

“Ainda que eu tivesse o dom da profecia e conhecesse todos os mistérios e toda a ciência.... mas não tivesse amor, eu nada seria”.

1 Corintios: 13, 2

Aos meus queridos pais, Ítalo e Odith:

“Se um dia já um homem feito e realizado, sentires que a terra cede a teus pés, que tuas obras desmoronam, que não há ninguém a tua volta para te estender a mão, esquece a tua maturidade, passa pela tua mocidade, volta à tua infância e balbucia, entre lágrimas e esperanças, as últimas palavras que sempre te restarão: Minha mãe, Meu Pai.”

Rui Barbosa; Oração aos Moços

AGRADECIMENTOS

Estou muito feliz por ter vencido mais uma etapa de minha vida, e mais feliz ainda por ter podido contar com pessoas tão especiais e talentosas. Gostaria de expressar meus sinceros agradecimentos,

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Elisabete Abib Pedroso de Souza, pela orientação dedicada, carinho e amizade.

A toda minha família, pelo amor e dedicação.

Ao meu querido irmão, Estéfano Augusto Barioni, pelo apoio técnico e pela disponibilidade.

À doutoranda Paula Teixeira Fernandes, pela eficiente ajuda e colaboração.

À colega de mestrado, Fernanda Doretto, por todas as dificuldades e conquistas que enfrentamos juntas.

A todo o apoio do Laboratório de Qualidade de Vida.

Aos docentes do departamento de Neurologia da Unicamp, sempre interessados e motivadores.

Aos funcionários do departamento e do ambulatório de Neurologia da FCM/Unicamp, em especial à Cecília Godoy, pela dedicação e amizade.

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

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

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

A FAPESP, pelo apoio financeiro.

	<i>Pág.</i>
RESUMO	<i>xxiii</i>
ABSTRACT	<i>xxvii</i>
1- INTRODUÇÃO	31
1.1- Epilepsia.....	33
1.2- Impacto da epilepsia.....	34
1.3- Qualidade de vida.....	40
1.4- Medidas de qualidade de vida.....	41
1.5- Variáveis que controlam a qualidade de vida.....	42
1.6- Percepção de controle de crises.....	47
2- OBJETIVOS	51
2.1- Geral.....	53
2.2- Específicos.....	53
3- MATERIAL E MÉTODOS	55
3.1- Seleção da amostra.....	57
3.2- Ambiente.....	57

3.3- Instrumento.....	57
3.4- Procedimento.....	60
3.5- Análise estatística.....	60
4- RESULTADOS.....	63
4.1- Caracterização da amostra.....	65
4.2- Resultados obtidos através do QQV-65.....	80
4.3- Resultados obtidos através das relações estatísticas estabelecidas na pesquisa.....	89
5- DISCUSSÃO.....	93
6- CONCLUSÃO.....	107
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	111
8- ANEXOS.....	123

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Fórmula para cálculo da pontuação de QV por aspecto e no total	48
Tabela 2: Estatísticas descritivas dos escores de QV total e por aspecto.....	68

	<i>Pág.</i>
Gráfico 1- Frequência absoluta (contagem) dos sujeitos a partir de dados demográficos.....	71
Gráfico 2- Frequência absoluta (contagem) dos sujeitos a partir dos dados clínicos da epilepsia.....	80
Gráfico 3- Número de pacientes com percepção de controle ou não controle de crises.....	90
Gráfico 4- Cruzamento dos aspectos de QV nos grupos com percepção de controle ou não controle de crises.....	91
Gráfico 5- Frequência relativa (percentual) de percepção de controle em função da intensidade, frequência e presença de crises.....	92

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Categorização descritiva dos dados demográficos da população que percebia as crises epilépticas como controladas.....	53
Quadro 2: Categorização descritiva dos dados demográficos da população que percebia as crises epilépticas como não controladas.....	55
Quadro 3: Categorização da população estudada a partir dos dados clínicos da epilepsia em pacientes que percebiam as crises como controladas.	59
Quadro 4: Categorização da população estudada a partir dos dados clínicos da epilepsia em pacientes que não percebiam as crises como controladas.	61
Quadro 5: Pontuação média de cada aspecto e do total de QV analisado em cada sujeito.....	64

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1: Termo de consentimento.....	101
ANEXO 2: Questionário de qualidade de vida 65 / QQV - 65.....	102



RESUMO

A epilepsia, de um modo geral, por ser uma desordem neurológica crônica, afeta o comportamento e o bem-estar da pessoa. O seu diagnóstico revela uma alta incidência de dificuldades psicossociais que influenciam no ajustamento social e na qualidade de vida (QV) das pessoas com epilepsia. As conseqüências psicossociais da epilepsia são geralmente inúmeras e interferem na vida do sujeito no aspecto profissional, familiar, emocional e social. Portanto, o enfoque nas conseqüências psicossociais da epilepsia acaba sendo tão importante quanto o tratamento clínico voltado para a redução da freqüência de crises.

A maneira como o sujeito percebe suas crises é uma medida subjetiva relacionada com a percepção do sujeito com relação ao controle de crises. Mesmo que as crises estejam sob controle, se o paciente ainda se preocupa em tê-las, sua QV é afetada da mesma forma. O que importa é como o indivíduo se percebe, como avalia a influência da doença em sua vida.

Este estudo prevê analisar a dimensão do impacto de cada fator na vida do paciente: aspectos físicos, emocionais e sociais, enfatizando as variáveis do próprio sujeito, mais especificamente, a percepção de controle de crises.

O questionário de qualidade de vida (QQV-65) foi aplicado em 140 pacientes que eram frequentemente atendidos no ambulatório de epilepsia da FCM/Unicamp.

O escore total de QV variou de 28,00 a 93,24. A saúde foi o aspecto de QV considerado mais afetado, seguido do aspecto emocional, social, auto-conceito, lócus de controle, e aspectos físico e cognitivo.

Não houve associação significativa entre a pontuação final de QV e os dados de idade, sexo, escolaridade, estado civil e religião. Em relação aos dados clínicos da epilepsia, tanto sua duração como a freqüência de crises não foram associadas à QV, no entanto a presença de crises no período da entrevista foi altamente significativa para todos os aspectos da QV.

Houve relação significativa entre a percepção de controle de crises e todos os aspectos de QV.

A avaliação de QV revela como pessoas com epilepsia percebem a si e aos outros ao seu redor em relação a sua doença. Essa percepção é extremamente importante porque é a partir dela que a pessoa vai lidar com os eventos cotidianos e com os limites impostos pela sociedade e pela doença em si. A maneira como a pessoa percebe a influência da doença em sua vida, é fundamental para sua avaliação de QV e seu contato com o mundo.



ABSTRACT

Epilepsy for being a chronic neurological disorder, affects the behavior and the person's well-being. In several aspects its diagnosis reveals a high incidence of psychosocial difficulties that influence in the social adjustment and in the quality of life (QoL) of the people with epilepsy. The psychosocial consequences of epilepsy are usually countless and interfere in the professional, family, emotional and social aspect of people's life. Therefore, the focus in the psychosocial consequences of epilepsy ends up being as important as the clinical treatment, which aims the reduction of seizures' frequency.

The way the subject notices his seizures is a subjective measure related with the perception of the subject about the seizures' control. When seizures are controlled, but the patient still worries about having a seizure, his QoL is affected in the same way. What matters is how the individual perceives himself and how he evaluates the influence of the disease in his life.

This study foresees to analyze the dimension of the impact of each factor in the patient's life: physical, emotional and social aspects, emphasizing the variables of the own subject, more specifically, the perception of seizures' control.

The questionnaire of quality of life (QQV-65) was applied in 140 patients who were frequently assisted in the outpatient clinic of epilepsy of FCM/UNICAMP.

The total score of QoL varied from 28.00 to 93.24. Health was the aspect considered to be most affected by epilepsy, followed by the emotional and social aspect, self-concept, locus of control, physical and cognitive aspects.

There was no significant association between the final score of QoL and the age, sex, school level, civil status and religion. In relation to the epilepsy' clinical data, the duration of epilepsy and the frequency of seizures were not associated to QoL, however the presence of seizures in the period of the interview was highly significant for all the aspects of QoL. There was a significant relationship between the perception of seizures' control and all the aspects of QoL.

The evaluation of QoL reveals how people with epilepsy perceive themselves and the others in relation to the disease. That perception is extremely important because it will be the starting point from which the person will work with the daily events and with the limits imposed by the society and the disease itself. The way in which the person perceives the

influence of the disease in his life is fundamental for his evaluation of QoL and his contact with the world.



1. INTRODUÇÃO

1.1- EPILEPSIA

A epilepsia é uma condição neurológica que ainda não possui uma definição totalmente satisfatória. É considerada uma condição crônica, compreendendo um grupo de doenças que têm em comum as crises epiléticas que ocorrem na ausência de doença tóxica-metabólica ou febril. A epilepsia não é uma doença individual, mas a expressão clínica de grande número de distúrbios cerebrais (COCKERELL e SHORVON, 1997).

Ao contrário do que se pensa, a epilepsia é o mais comum distúrbio neurológico grave existente em todo o mundo. Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas terão epilepsia em algum momento de suas vidas. No Brasil é estimado que existam mais de três milhões de pessoas com epilepsia (GUERREIRO e GUERREIRO, 1999).

A epilepsia é um sintoma de uma doença neurológica subjacente e não é um diagnóstico por si só. Pode ser causada por praticamente todas as doenças ou distúrbios graves que podem acometer o ser humano. Pode ser resultado de anomalias congênitas, de doenças infecciosas, distúrbios vasculares, metabólicos e nutricionais, doenças degenerativas, traumas ou lesões do sistema nervoso. (PORTER, 1987).

O diagnóstico das epilepsias é fundamentalmente clínico, isto é, baseado nas informações fornecidas pelo paciente ou acompanhantes. Obviamente, os exames clínico-neurológicos, a avaliação neuropsicológica e exames complementares devem proporcionar subsídios valiosos ao diagnóstico completo e seguro (HUCK, 1984; PORTER, 1987).

O fenômeno clínico fundamental nas epilepsias é a crise epilética. Estas crises são eventos clínicos que refletem uma atividade elétrica anormal, de início súbito que acomete uma (crises focais) ou várias áreas do cérebro (crises generalizadas) (GUERREIRO *et al.*, 2000; SANDER e HART, 1999; PALMINI e COSTA, 1998). As características clínicas da epilepsia dependem da localização anatômica do foco, causa, tipo e extensão do espalhamento da crise, mecanismos neuroquímicos subjacentes e da idade e nível de imaturidade cerebral (COCKERELL e SHORVON, 1997).

A classificação das crises epiléticas está subdividida em crises focais, generalizadas e ainda crises focais com generalização secundária.

Os sintomas das crises focais apontam para uma área localizada em um dos hemisférios cerebrais como o local da disfunção. Crises focais podem ser simples, quando o paciente não apresenta qualquer comprometimento da consciência no período crítico, com manifestações motoras, sensitivas, autonômicas ou psíquicas; ou podem ser complexas, quando o paciente apresenta amnésia ou incapacidade de reagir a estímulos sob comando ou vontade própria no período crítico, ou seja, quando ocorrem alterações de consciência que podem vir acompanhadas das manifestações das crises focais simples (ILAE, 1981).

Também as crises focais podem evoluir para secundariamente generalizadas, isto é, quando após as crises focais surgem manifestações de crises generalizadas tônicas e/ou clônicas.

As crises generalizadas envolvem ambos os hemisférios cerebrais, de modo global, desde o início. São as ausências, crises mioclônicas, clônicas, tônico-clônicas e atípicas.

A epilepsia é uma condição neurológica séria, mas é tratável. Drogas antiepiléticas (DAE) são a principal forma de tratamento, no entanto, há pacientes que continuam a ter crises a despeito do tratamento medicamentoso. Estes pacientes são considerados para o tratamento cirúrgico.

Normalmente, o objetivo de tais tratamentos é a diminuição ou a eliminação das crises. Porém, os problemas decorrentes do dano neurológico coexistente e das dificuldades psicossociais dificilmente serão abolidos apenas com o tratamento medicamentoso ou cirúrgico. Estudos têm apontado que as consequências psicossociais da epilepsia são mais desvantajosas para as pessoas do que a frequência e severidade das crises (SALGADO e SOUZA, 2001; BAKER *et al.*, 1996; DEVINSKY, 1995).

1.2- IMPACTO DA EPILEPSIA

A epilepsia, de um modo geral, por ser uma desordem neurológica crônica, afeta o comportamento e o bem-estar da pessoa. O seu diagnóstico revela uma alta incidência de dificuldades psicossociais que influenciam no ajustamento social e na qualidade de vida das pessoas com epilepsia. As consequências psicossociais da epilepsia

são geralmente inúmeras e interferem na vida do sujeito no aspecto profissional, familiar, emocional e social.

IMPACTO NAS RELAÇÕES PROFISSIONAIS

O emprego é considerado um fator de ajustamento psicossocial e a empregabilidade como uma importante indicação de competência social (SILLANPÄÄ e HELENIUS, 1993). O fato de estar empregado implica na construção de identidade e senso de ser útil, de ter um valor (RUCHLIN e MORRIS, 1991). Estar empregado em tempo integral é um propiciador de bem-estar (COLLINGS, 1990) e o desemprego contribui para problemas emocionais e comportamentais (HAYES e NUTMAN, 1981).

Pacientes com epilepsia tem menos chance de ter qualificação escolar e de poder trabalhar como uma continuidade de seus estudos (ELWES *et al.*, 1991). Geralmente, eles têm dificuldade em obter e manter um emprego, assim como em trabalhar na área que seja de sua primeira escolha (SALGADO e SOUZA, 2002).

Desde a admissão ele já sofre restrições sociais e/ou legais a algumas atividades, conforme o potencial de risco à sua integridade física, e/ou às outras pessoas sob sua responsabilidade. Estando empregado, o paciente frequentemente se percebe estigmatizado e a ocorrência de crises no trabalho provoca medo nos colegas e chefes, culminando com a dispensa do empregado. A situação pode ser agravada se, pelo medo de se sentir repreendido pelas crises, o paciente adota uma estratégia de introversão e isolamento social.

Mesmo tendo profissão, o paciente se sente prejudicado pelos efeitos colaterais da medicação, que rebaixam o desempenho profissional, por diminuir a habilidade e o desempenho cognitivo, principalmente se for alta a dose necessária de DAE para o controle de crises (GULDVOG *et al.*, 1991).

O indivíduo pode ter uma auto-estima rebaixada por todos estes fatores, o que faz com que ele limite sua tentativa de procurar um emprego melhor e limite suas relações no trabalho (JACOBY, 1995).

Além de todos estes fatores, em países com altos níveis de desemprego, nos períodos onde a taxa de desemprego é alta, pessoas com epilepsia são as primeiras a serem demitidas e as últimas a serem admitidas (ELWES *et al.*, 1991).

IMPACTO NA FAMÍLIA

O impacto do diagnóstico de epilepsia na vida adulta pode ser tão estressante para a família quanto na infância. O aparecimento de crises pela primeira vez na fase adulta, particularmente quando a epilepsia é refratária, tem grande influência na qualidade de vida (QV).

Nesta fase, as pessoas já estão estabilizadas em suas profissões e estilo de vida. A ocorrência de crises epilépticas tem grandes implicações no emprego, principalmente quando dirigir é uma necessidade. A mudança de profissão ou perda do emprego pode resultar em redução das finanças, o que por sua vez gera a necessidade de mudança no estilo de vida, como por exemplo, o prejuízo da vida social e de lazer (SOUZA e GUERREIRO, 2000).

Mesmo que não haja alteração no aspecto financeiro, o tratamento medicamentoso da doença acarretará alterações no dia-a-dia do sujeito, devido ao manejo e efeitos colaterais das DAE.

A condição epiléptica pode gerar um efeito negativo no desenvolvimento de relações, pelo medo que as pessoas têm de ter crises e de contar ao parceiro sobre sua condição de saúde.

Indivíduos com epilepsia, menos comumente se casam, e quando se casam há um maior número de separações, talvez porque aquele que tem epilepsia é superprotegido e dependente do parceiro.

O casal se ausenta socialmente e assim começa o fim do relacionamento, porque o parceiro não vai percebendo quanta raiva e ressentimento eles sentem por serem responsáveis pela pessoa com epilepsia (THOMPSON e UPTON, 1994). Além disso, estes casamentos usualmente são complicados por problemas sexuais e medos relacionados ao funcionamento sexual (SOUZA, 1995).

Adultos com epilepsia também têm medos referentes ao fato de serem pais, medo de que sua doença seja hereditária e medo que as DAE gerem efeitos no feto. Os pais ficam ansiosos a respeito da criança desenvolver uma crise. Há também o risco da criança se machucar quando estiver sob o cuidado de pais que possam ter crises. Muitas vezes estes pais têm que deixar estes cuidados para outra pessoa e escondem suas crises dos filhos até que eles presenciem uma.

As relações familiares são fundamentais na vida do sujeito, principalmente na formação de sua estrutura de personalidade. Relações doentias levam à alteração no desenvolvimento social do paciente, limitando suas atividades sociais e de lazer.

IMPACTO NO COMPORTAMENTO EMOCIONAL

A doença é uma experiência moral. Quando estamos com uma doença crônica, redefinimos nossa identidade. Qualquer coisa que desafie nossa capacidade de participar da vida de maneira eficaz leva a ansiedade, e a doença crônica é um grande exemplo disso (SCHNEIDER e CONRAD, 1983).

Pessoas que têm que lidar com uma doença crônica estão mais vulneráveis a uma vida precária. Constantes mudanças e um futuro incerto e imprevisível são constantes obstáculos em suas vidas (PEACE, 1996).

Problemas emocionais comuns enfrentados por estas pessoas são a convivência com crises repetidamente, associadas a embaraço e perda da dignidade pessoal, incerteza em saber quando e onde as crises irão ocorrer e os efeitos destes fatores na auto-estima (HERMANN *et al.*, 1990).

Em geral, eles percebem pouco controle do seu corpo. Quando incapazes de controlar as crises, eles se sentem desamparados, isolados e sem suporte social.

A experiência de ter crise implica na sensação de perda de controle. Este sentimento pode ser ainda aumentado porque muitas pessoas desconhecem como são suas crises e sentem que seria muito desconfortável ver outra pessoa tendo crises, porque a epilepsia representa um peso moral (SCHNEIDER e CONRAD, 1983).

Além disso, pessoas que tem crises devem conviver com um constante nível de incerteza em suas vidas. Muitas pessoas incorporam esta incerteza em todos os aspectos de suas vidas, pois eles jamais poderão saber se uma crise irá ocorrer em determinado momento e incapacitá-los de algo (SCHNEIDER e CONRAD, 1983).

Para muitos, a preocupação em ter uma crise é pior do que a crise em si. Isto é verdade particularmente quando suas consequências são devastadoras (SCHNEIDER e CONRAD, 1983).

A crise é uma mudança comportamental que é limitada no tempo. Mesmo que haja um período pós-ictal prolongado, este também tem fim. Entretanto, para muitas pessoas, a epilepsia nunca tem fim, pois aqueles que têm comportamentos diferentes do comum são normalmente rejeitados pela sociedade.

O status "ser epilético" implica em preconceito, estigma e ignorância, o que representa mais estresse que as próprias crises (SCAMBLER e HOPKINS, 1990). Além disso, a presença de alterações de comportamento altera ainda mais a QV do paciente com epilepsia.

Para lidar com as dificuldades afetivo-emocionais de maneira mais adequada, pessoas que sofrem de uma doença crônica precisam de uma condição financeira segura, relações familiares estáveis, circuitos sociais e profissionais e um senso de contribuição, valor e dignidade próprio.

IMPACTO NOS RELACIONAMENTOS SOCIAIS

O homem necessita de aceitação social e de liberdade, de ser fazedor do seu próprio destino, por isso, dificuldades psicossociais predisõem o homem a alterações emocionais, como a depressão e ansiedade (SOUZA *et al.*, 2001; HERMANN *et al.*, 1990).

As crises são eventos sociais e seu significado para o paciente é construído a partir da percepção da reação dos outros. Para muitas pessoas, a reação dos outros é mais importante do que a crise em si (SCHNEIDER e CONRAD, 1983).

Socialmente, a ocorrência de crises significa que a epilepsia é uma ameaça constante que expressa desvio e repetida demanda de ajustamento do status pessoal (ARNSTON e MONTGOMERY, 1980).

A interrupção social gerada pelas crises, quando aliadas a um medo generalizado e a falta de compreensão da epilepsia, pode frequentemente levar ao isolamento social dos portadores de epilepsia. Estas pessoas frequentemente vivem um ciclo de feedback negativo que resulta em rejeição da sociedade, isolamento do paciente e por fim, mais rejeição, reforçando o estigma, depressão, ansiedade e outros sintomas (ARNSTON e MONTGOMERY, 1980).

As restrições sociais e econômicas que envolvem as pessoas com epilepsia contribuem bastante para a diminuição da sensação de controle. Vários pesquisadores (GARBER e SELIGMAN, 1980; SCHULTZ, 1980; SILVER e WORTMAN, 1980) apontaram que a diminuição da percepção de controle tem sérias consequências psicológicas na população geral, inclusive no sentimento de desamparo, depressão, ansiedade e baixa auto-estima.

Pacientes com epilepsia tendem a ter menos atividades sociais, por acharem que elas são desencadeantes de crises (DEVINSKY, 1995), pelo manejo das DAE (DEVINSKY, 1995), pela restrição de dirigir e das oportunidades de emprego (LEIDY *et al.*, 1998) pela baixa auto-estima (RIPLEY *et al.*, 1993), e pela discriminação e estigma (JACOBY, 1992; HERMANN *et al.*, 1990).

1.3- QUALIDADE DE VIDA

Apesar dos tratamentos medicamentoso e cirúrgico terem se desenvolvido bastante nas últimas décadas, este progresso não foi seguido pela melhora na QV da pessoa com epilepsia (AMIR *et al.*, 1999), o que vem a reafirmar o conceito de que um estudo da QV leva a aspectos que estão muito além da doença em si.

São as conseqüências sociais e emocionais do "ser epilético" que alteram significativamente seu bem-estar e seu ajustamento psicológico (SOUZA e GUERREIRO, 2000). Portanto, o enfoque nas conseqüências psicossociais da epilepsia acaba sendo tão importante quanto o tratamento clínico voltado para a redução da freqüência de crises.

O conceito de QV foi introduzido no âmbito médico na perspectiva de entender como o sujeito avalia, vê e sente a interferência da doença na sua vida pessoal, familiar, profissional e social. QV é um conceito subjetivo, que depende da percepção que o paciente tem de sua vida com relação às limitações que sua condição lhe inflige (SOUZA, 2001). Em outras palavras, QV é a resposta de bem-estar do indivíduo para situações da vida, o equilíbrio entre a realidade e a habilidade para lidar com ela.

O paciente é o único que sabe como se sente e como a doença afeta sua vida. Sendo assim, é ele quem deve definir sua QV baseado na sua experiência. Só ele poderá avaliar sua satisfação e bem-estar e relacioná-la com suas expectativas. (DEVINSKY e CRAMER, 1993).

A epilepsia afeta então, cada pessoa diferentemente porque envolve crenças, expectativas e percepções, que são categorias intrapsíquicas individuais relacionadas com a história de vida de cada um. Assim, auto-estima, independência, educação, problemas para dirigir, emprego, medo das crises, entre outras, são problemas da vivência da condição epilética de cada um (SOUZA, 2001).

Assim como a saúde não pode ser definida simplesmente pela ausência de enfermidades, a QV não pode ser definida pela ausência de queixas (CRAMER, 1993). O paciente 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 paciente se percebe (SALGADO e SOUZA, 2001).

1.4- MEDIDAS DE QUALIDADE DE VIDA

QV tem se tornado uma medida relevante de eficácia na clínica médica. Seu uso tem sido aumentado e sua importância como um indicador válido dos benefícios e prejuízos do tratamento está crescendo.

QV é um conceito introduzido no âmbito médico nos anos 60. No início dos anos 90, muitos estudos foram escritos sobre QV em doenças crônicas.

O primeiro estudo sistemático na área de QV em epilepsia foi desenvolvido por DODRILL *et al.* (1980). Este estudo representou o primeiro passo na quantificação de auto-relatos, mas não preencheu os critérios de avaliação de QV relacionados à saúde abordados pelas pesquisas sociais nas últimas décadas.

CHAPLIN *et al.* (1990), COLLINGS (1990) e JACOBY (1992) desenvolveram pesquisas com populações de pessoas com epilepsia com o objetivo de identificar problemas relacionados à QV e de estabelecer relações entre as variáveis da doença e as sociais.

O desenvolvimento do "Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55)" por VICKREY *et al.* (1992), representou uma tentativa para produzir uma avaliação de QV breve e adequada. Este instrumento foi importante por incorporar uma medida genérica que permite comparações com outras doenças e medidas específicas da epilepsia.

O "Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89)" (DEVINSKY *et al.*, 1995) surgiu em seguida como uma extensão do ESI-55, procurando, porém, ser mais abrangente. Os autores CRAMER (1993) e CRAMER *et al.* (1996) com o objetivo de serem mais parcimoniosos, desenvolveram o "Quality of life in Epilepsy Inventory" com 10 e 31 itens.

O'DONOGHUE *et al.* (1998), preocupados com aspectos metodológicos relacionados às medidas de QV, propuseram o "Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)", usando como referencial teórico o conceito de "handicap", definido como a desvantagem pessoal, imposta pela doença, de viver o papel social que a maioria considera normal ou desejável.

Após várias pesquisas destes instrumentos de avaliação, o "Questionário de Qualidade de Vida 65 (QQV-65)" (SOUZA, 2001) foi desenvolvido, visando a população de pacientes adultos com epilepsia que frequentam hospitais universitários.

O campo da QV está em constante mudança e desenvolvimento no espaço médico. Nos últimos anos, houve um aumento do reconhecimento de que a avaliação do impacto da epilepsia vai além das crises, significando que não somente as crises determinam a qualidade de vida das pessoas com epilepsia, e que o maior trabalho que se tem com uma pessoa que tem uma doença crônica não é apenas manter seus sintomas sob controle, mas possibilitá-lo a viver o mais normalmente possível, a despeito de sua doença e sintomas (STRAUS, 1984).

A partir desta nova visão do "ser doente", várias iniciativas surgem para se mensurar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.

1.5- VARIÁVEIS QUE CONTROLAM A QUALIDADE DE VIDA

A QV está profundamente relacionada aos traços de personalidade do sujeito (ROSE *et al.*, 1996), sua história (GEHLERT, 1994), expectativas em relação à vida (FLOOD *et al.*, 1993), aprendizado social (COLLINGS, 1990), seu auto-conceito (SUURMEIJER *et al.*, 2001) e auto-eficiência (AMIR *et al.*, 1999), o suporte social (AMIR *et al.*, 1999) que recebe das pessoas que lhe são significativas, e seu locus de controle (COUGHLIN *et al.*, 2000).

ROSE *et al.*(1996) apontaram a importância de um estudo da personalidade para entender o ajustamento ou não de alguns pacientes com epilepsia sujeitos à cirurgia. A personalidade do sujeito é formada conforme sua história de vida, e vem sendo reforçada a partir de seu auto-conceito, auto-eficiência e expectativas. A maneira como julgamos uma situação, positiva ou negativamente, está relacionada às expectativas que temos dela (GERTRUDIS *et al.*, 1997).

Lócus de controle é a variável que traduz a probabilidade de se atribuir ao próprio comportamento as consequências inerentes a relações de contingência e a produção de reforços disponíveis no ambiente. É uma variável explicativa das percepções das pessoas sobre o controle que as mesmas exercem sobre os eventos nos quais se envolvem (DELA COLETA, 1987).

O lócus de controle traduz uma disposição individual gerada de uma generalizada expectativa do próprio poder de controle das contingências de reforço às quais são expostos. Quem se percebe capaz de razoável controle é denominado "interno", enquanto que "externos" são aqueles que tendem a se julgar incapazes de um certo nível de controle sobre as contingências de seu meio (AZEVEDO, 1993).

O indivíduo pode perceber a si mesmo como fonte de controle dos acontecimentos externos, como uma extensão do fato de atribuir ao seu próprio comportamento o poder de agir sobre o meio (internalidade). Ao contrário, pode tender a atribuir o controle dos fatos dos quais participa a fatores externos, que podem ser entidades e pessoas ou acaso, destino (externalidade). Ambas as probabilidades se apresentam em variados graus ao longo de um contínuo, estando a internalidade máxima em um extremo e a máxima externalidade possível em outro extremo (DELA COLETA, 1987).

Os indivíduos elaboram descrições verbais acerca das contingências às quais se expõem, formulam auto-regras, adotam regras que governam seu comportamento com mais efetividade até do que o controle das contingências. As regras podem expressar a discriminação dos indivíduos quanto ao seu grau de controle sobre os eventos do meio (HÜNZIKER, 1997).

O locus de controle pode, então, ser definido como a discriminação do indivíduo diante do seu poder de controlar ou não os eventos segundo sua própria percepção. Ele estará respondendo seletivamente a sua própria percepção, de forma compatível com o grau de controle que supõe ter, que vai da internalidade absoluta até a externalidade total.

A discriminação quanto ao seu poder de controle ou não dos eventos do meio, isto é, a percepção de controlabilidade, determina, pelo menos em parte, a avaliação das situações como passíveis de mudança por ação do próprio indivíduo. Esta avaliação tem implicações na seleção das respostas de enfrentamento, pois, se o indivíduo se percebe incapaz de agir sobre o estressor, provavelmente lançará mão de estratégias compatíveis com sua incapacidade.

Estudos com animais em laboratórios, na tradição e modelo de pesquisa do estresse, tem sido utilizados para demonstrar o papel da incontrolabilidade de estressores. Um deles, realizado por WEISS (1972), acrescentou à incontrolabilidade de estressores também a imprevisibilidade. Os resultados destes estudos revelaram que a possibilidade de prever o choque protegeu de úlceras tanto os ratos que puderam controlar o choque através da evitação, como os que não puderam exercer controle, e que a possibilidade de controlar o choque influenciava a extensão das ulcerações.

Este estudo de WEISS (1972) em infra-humanos observou a ocorrência de ulcerações naqueles que podiam e que não podiam controlar suas respostas. Os espontaneamente mais ativos, que não podiam prever nem controlar, eram aqueles que apresentavam mais ulcerações. O que se tem registrado é a ocorrência de efeitos nocivos em infra-humanos expostos a situações de incontrolabilidade. Estes efeitos são depressão, ulcerações, tumores, entre outros. Quanto aos seres humanos, sintomas como depressão e doenças coronárias podem ser incluídos neste estudo.

Segundo SILVA (1990), se a incontrolabilidade e a imprevisibilidade fossem estudadas no ser humano, pode-se supor que a pessoa pouco ativa, mas com controle sobre as conseqüências do seu comportamento, tem menos probabilidade de ter úlceras

(e estresse, naturalmente), do que outra que, para exercer o mesmo grau de controle, tem que emitir respostas em densidade muito alta. Em piores condições está quem emite respostas em alta Frequência, isto é, se "agita" em excesso e não exerce controle sobre a situação. É possível que seja por isso que, em situações de incontrolabilidade ou impotência, pessoas que não usam qualquer estratégia de enfrentamento sejam mais vulneráveis a sintomas depressivos.

Segundo HÜZINKER (1997), situações de incontrolabilidade são aquelas nas quais não há relações de contingência entre resposta e estímulo. As respostas não são seguidas destes estímulos, ou seja, as ocorrências de estímulos e respostas são independentes.

Assim, quando há elevada independência entre o próprio comportamento e os estímulos do meio, quando a incontrolabilidade é elevada e o índice de respostas disponíveis capazes de produzir conseqüências é baixo, a eficiência na seleção de respostas é um fator importante. Outro fator importante é a percepção que a pessoa tem de sua auto-eficiência em lidar com os eventos negativos da vida.

EVANS *et al.* (1993) realizaram uma série de estudos nos quais se demonstrou que o controle que o indivíduo exerce sobre o ambiente faz decrescer o efeito de condições estressantes da vida, resultando em mais saúde e número significativamente menor de doenças.

Embora sendo consenso na literatura que ter controle é positivo, uma pequena parte das publicações discorda da maioria, afirmando que procurar controle ou exercer controle pode ser negativo. EVANS *et al.* (1993) apóiam as publicações que fazem objeções à atribuição irrestrita de benefícios provenientes do exercício de controle. Embora reconhecendo que o controle seja benéfico na maior parte das situações, afirmam que, em determinadas circunstâncias, ele pode ser prejudicial.

Segundo EVANS *et al.* (1993), o controle é tão prejudicial quanto é desproporcional o grau de aspirações pessoais e o limite imposto pelo ambiente. Exercer muito controle onde há resistência é desgastante. Igualmente desgastante é o exercício de

baixos níveis de controle em ambientes que requerem altas taxas de respostas dependentes de contingências, assim como a produção de estimulação capaz de controlar o comportamento de outras pessoas.

Enfim, o comportamento das pessoas que exercem controle sobre o meio nas devidas proporções é positivamente reforçador para si próprio, produz conseqüências positivas. O contrário, a desproporção, é disfuncional e aversivo para outras pessoas, fonte de estresse e doenças (EVANS *et al.*,1993).

A incontrolabilidade situacional é definida em torno de restrições pelo ambiente, pela incidência de eventos não contingentes ou pela falta de suporte ambiental. Podem ocorrer fatos sob os quais não se tem o mesmo controle, que independem do comportamento das pessoas. Pode acontecer que o ambiente restrinja a conseqüência do comportamento. E, finalmente, pode ocorrer que respostas potencialmente produtoras de reforços não sejam emitidas em função de variáveis do sujeito, como a falta de qualificação profissional para aqueles que procuram um emprego, por exemplo.

As conseqüências positivas para o sujeito estão associadas à convicção de que o exercício do controle parte do próprio indivíduo. Quem crê ser controlado pelo acaso ou pelos outros tem mais dificuldades em alcançar seus objetivos e se esforça menos em suas realizações (DELA COLETA, 1987).

O lócus de controle está intimamente ligado às previsões que o indivíduo faz acerca do acesso a estímulos reforçadores e por isso fornece base para que se faça uma análise causal do sucesso e do fracasso. Estes dependem do quanto os sujeitos se consideram aptos a controlar os fatos (DELA COLETA, 1979).

A forma mais ou menos estável com a qual os indivíduos justificam os acontecimentos de um modo geral, assim como seu próprio desempenho, é, segundo os estudiosos, uma forma de comportamento que surge na infância, sob a exposição a modelos adultos significativos, que emitem verbalizações de atribuições em presença da criança (SMITH, 1999).

Segundo ROTTER (1966), estas verbalizações e seu aprendizado têm extrema importância na compreensão do comportamento humano. Este estudioso foi um dos mais importantes investigadores dos efeitos da crença que temos acerca dos resultados de nossas ações. Descobriu-se que esta crença se desenvolve mediante efeitos da aprendizagem e exerce profundas influências em nosso desempenho e na magnitude e distribuições de nossos esforços (SMITH, 1999).

Pela sua experiência de vida, pessoas com epilepsia geralmente têm um locus de controle externo, pois acreditam que têm pouco controle de sua condição 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.

A maneira como o sujeito percebe suas crises é uma medida subjetiva relacionada com a percepção do sujeito com relação ao controle de crises. A percepção de ter as crises controladas ou não é altamente relacionada à QV do sujeito (SALGADO e SOUZA, 2001). O paciente 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, como avalia a influência da doença em sua vida.

Neste sentido, a percepção de controle de crises parece ser mais importante do que as variáveis da doença (tipo de crise, frequência, início, duração) na avaliação da QV.

1.6- PERCEPÇÃO DE CONTROLE DE CRISES

A epilepsia tem sido estudada como algo a ser explicado, erradicado e controlado, geralmente por médicos. Assim como a epilepsia, as crises são algo a ser explicado, minimizado, controlado e se possível, eliminado, visto que além das

conseqüências físicas, elas carregam um significado negativo para o sujeito.

A experiência da doença inclui a percepção do paciente quanto ao seu tratamento e quanto a reação aos sintomas. Este aspecto tem sido um novo foco de pesquisa em QV (PERRINE, 1993).

A percepção de controle é um constructo de expectativas definida como uma expectativa generalizada de controle interno ou externo dos reforços (LEFCOURT, 1982). Trata-se da percepção da habilidade de poder fazer algo, ou seja, a percepção de auto-eficiência.

A expectativa de controle influencia a maneira que o indivíduo se comporta. Os sujeitos lidam com suas expectativas como uma função de sucessos e fracassos anteriores, em constante relação com sua aprendizagem social.

Dessa forma, a percepção da perda de controle sobre as crises não ocorre num simples e isolado momento, mas como uma reação pervasiva e profunda, cujas implicações atingem o potencial de julgamento e de sobrevivência do sujeito. Quando o sujeito percebe que não tem o controle de suas próprias respostas, seu senso de auto-determinação é prejudicado, o que o torna menos capaz de aprender sobre si mesmo através de suas próprias experiências.

Entretanto, a crença na percepção de controle, quando de fato muitas das mais importantes respostas do ambiente estão além de nosso controle, pode ser ilusória, e sem dúvida deve gerar certa angústia pessoal. Quanto mais interna a aceitação de responsabilidade por fracasso, mais a auto-estima do sujeito irá sofrer, o que pode ser concomitante à depressão.

Parece ser bastante difícil para uma pessoa com epilepsia manter uma percepção de controle. A dependência de DAE e de profissionais de saúde pode fazer com que a percepção de controle seja ainda mais improvável.

A percepção de crises representa uma série de eventos e percepções, que incluem a severidade da doença, duração, seqüelas e a percepção da reação social. Todos estes aspectos podem afetar a QV (LEIDY *et al.*, 1999).

Um estudo voltado para QV em pessoas com epilepsia é de extrema importância, devido ao impacto que esta condição provoca no paciente.

A maneira que o paciente percebe sua doença pode ser muito diferente da maneira que o médico a percebe, ou da severidade real desta, indicando problemas e dificuldades que estão além da doença.

Este estudo prevê analisar a dimensão do impacto de cada fator na vida do paciente: aspectos físicos, emocionais e sociais, enfatizando as variáveis do próprio sujeito, mais especificamente, a percepção de controle de crises.

O trabalho voltado para a identificação das atribuições que os indivíduos têm a respeito de si próprio enquanto portadores de uma doença crônica permite a elaboração de planos de aconselhamento e tratamentos voltados para reforçar a auto-eficácia, modificar os atributos negativos e fortalecer o lócus de controle interno. Este tipo de direcionamento leva inclusive à melhor aderência ao tratamento médico (GOPINATH *et al.*, 2000).



2. OBJETIVOS

2.1- GERAL

Avaliar a QV em pacientes adultos com epilepsia no ambulatório de Neurologia do HC/Unicamp e relacionar com variáveis da doença e do sujeito.

2.2- ESPECÍFICOS

Analisar a QV dos pacientes nos diferentes aspectos: saúde, físico, social, emocional, locus de controle, auto-conceito e cognitivo.

Avaliar QV em pacientes adultos com epilepsia, relacionando-a às variáveis clínicas da epilepsia e as variáveis demográficas da população estudada.

Avaliar QV em pacientes adultos com epilepsia, em todos seus aspectos, (saúde, físico, social, emocional, locus de controle, auto-conceito e cognitivo) relacionando-a à percepção de controle de crises.

Avaliar a influência das variáveis clínicas da epilepsia e das variáveis demográficas da população estudada na percepção de controle de crises.



3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1- SELEÇÃO DA AMOSTRA

Os sujeitos participantes desta pesquisa eram pacientes que faziam acompanhamento no ambulatório de epilepsia do departamento de neurologia da FCM/UNICAMP e tinham epilepsia diagnosticada há pelo menos dois anos.

Os sujeitos foram avaliados no período de janeiro a dezembro de 2001, conforme os seguintes critérios de inclusão/exclusão.

Ter idade entre 18 e 70 anos;

Não ser portador de retardo mental ou doenças psiquiátricas evidentes;

Não fazer uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto drogas anti-epilépticas.

Todos os sujeitos avaliados eram freqüentemente atendidos no ambulatório de epilepsia e todos assinaram um termo de consentimento em relação a sua participação na pesquisa (ANEXO 1)

Foram avaliados quatro pacientes por dia, segundo os critérios de inclusão.

3.2- AMBIENTE

Os pacientes foram atendidos individualmente pela psicóloga responsável por esta pesquisa na sala destinada ao setor de psicologia aplicada a neurologia, no ambulatório de neurologia da faculdade de ciências médicas do HC/UNICAMP.

3.3- INSTRUMENTO

Questionário de qualidade de vida 65/QQV-65 (SOUZA, 2001) (ANEXO 2)

Este questionário foi elaborado por SOUZA (2001) a partir dos trabalhos de VICKREY *et al.* (1992), DEVINSKY *et al.* (1995) e O'DONOGHUE *et al.* (1998).

O QQV-65 consta de duas partes. A primeira compreende identificação pessoal

referente aos dados demográficos (idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, emprego, religião) e dados relativos à caracterização da doença (início, duração, tipo e frequência de crises), além do dado relativo a percepção de controle de crises.

A segunda parte do QQV-65 refere-se ao instrumento propriamente dito, que investiga através de 65 questões, a QV do paciente com epilepsia. Avalia percepção de saúde (11 itens), limitação física (6 itens), aspectos sociais (18 itens), locus de controle (6 itens), aspectos afetivo-emocionais (12 itens), auto-conceito (8 itens) e aspectos cognitivos (4 itens).

Este questionário procurou considerar as limitações lingüísticas já identificadas em estudos desenvolvidos em nosso meio (SOUZA *et al.*, 1997), relativas às dificuldades de compreensão das questões, relacionadas sensivelmente a défices de escolaridade e confusão na discriminação de diferentes intensidades de respostas. O QQV-65 procurou resolver estas dificuldades através de uma validação semântica, bem como igualou as intensidades de respostas.

O QQV-65 é um instrumento utilizado na rotina de atendimento a pacientes com epilepsia no setor de psicologia aplicada à neurologia do HC/UNICAMP.

DESCRIÇÃO DO QQV-65

A tabela abaixo (Tabela 1) mostra como foram calculados os resultados do QQV-65, a partir dos escores por aspecto e total. Alguns ítems* tiveram seu valor invertido, por serem questões na negativa. O cálculo do item "saúde 4 e saúde 5" foi feito a partir da média de seus sub-ítems. Se o sujeito não respondesse as questões 2, 4.1, 4.5, 6, 8, 14, 20, 28, 29, 31, 61 e 65, era considerado "ausência" e estes protocolos eram ignorados quando houvesse o cruzamento estatístico entre QV e outros aspectos estudados. Foi considerado "ausência" quando a questão não se aplicava ao sujeito (em casos em que ele não trabalhava, estudava, ou não tinha relacionamento afetivo e sexual) ou quando ele não sabia responder a questão.

Tabela 1- Fórmula para cálculo da pontuação de QV por aspecto e no total

ASPECTO	CÁLCULOS DE PONTUAÇÃO
Saúde	$\{[(3 \times \text{SAÚDE1}+1) / 4 + (3 \times \text{SAÚDE2}+1) / 4 + (3 \times \text{SAÚDE3}+10) / 10 + \text{SAÚDE4} + \text{SAÚDE5} + \text{SAÚDE6} + \text{SAÚDE7} + \text{SAÚDE8} + \text{SAÚDE9} + \text{SAÚDE10} + \text{SAÚDE11}] - 11\} \times 100/33$
Físico	$(\text{ASPFIS12} + \text{ASPFIS13} + \text{ASPFIS14} + \text{ASPFIS15} + \text{ASPFIS16} + \text{ASPFIS17} - 6) \times 100 / 18$
Social	$(\text{SOCIAL18} + \text{SOCIAL19} + \text{SOCIAL20} + \text{SOCIAL21} + \text{SOCIAL22} + \text{SOCIAL23} + \text{SOCIAL24} + \text{SOCIAL25} + \text{SOCIAL26} + \text{SOCIAL27} + \text{SOCIAL28} + \text{SOCIAL29} + \text{SOCIAL30} + \text{SOCIAL31} + \text{SOCIAL32} + \text{SOCIAL33} + \text{SOCIAL34} + \text{SOCIAL35} - 18) \times 100 / 54$
Emocional	$(\text{AFETO36} + \text{AFETO37} + \text{AFETO38} + \text{AFETO39} + \text{AFETO40} + \text{AFETO41} + \text{AFETO42} + \text{AFETO43} + \text{AFETO44} + \text{AFETO45} + \text{AFETO46} + \text{AFETO47} - 12) \times 100 / 36$
Lócus de Controle	$(\text{CONTR48} + \text{CONTR49} + \text{CONTR50} + \text{CONTR51} + \text{CONTR52} + \text{CONTR53} - 6) \times 100/18$
Auto Conceito	$(\text{CONC54} + \text{CONC55} + \text{CONC56} + \text{CONC57} + \text{CONC58} + \text{CONC59} + \text{CONC60} + \text{CONC61} - 8) \times 100 / 24$
Cognitivo	$(\text{COGNIT62} + \text{COGNIT63} + \text{COGNIT64} + \text{COGNIT65} - 4) \times 100 / 12$
SCORE	$(\text{Saúde} + \text{Físico} + \text{Social} + \text{Afeto} + \text{Lócus de Controle} + \text{Auto-Conceito} + \text{Cognitivo}) / 7$
TOTAL	

* Itens invertidos: Itens Saúde: 4 e 5; Itens Aspectos Físicos: 13 a 16; Itens Aspectos Sociais: 21, 25 a 30, 33 e 35; Itens Emocional: 37, 40, 42, 43, 45 e 46; Itens Percepção de controle: 48 a 52; Itens Auto-Conceito: 57 a 61; Itens Aspectos Cognitivos: 62 a 65.

DEFINIÇÃO OPERACIONAL DA PERCEPÇÃO DE CONTROLE DE CRISES

O dado relativo à percepção de controle de crises foi obtido pelos relatos dos sujeitos que avaliaram se suas crises estavam ou não controladas. É um dado subjetivo, podendo referir-se a alterações na intensidade e/ou Frequência de crises.

Chamo atenção para o item II da primeira parte do questionário, que foi a base de referência para a obtenção da percepção de controle de crises através do relato do paciente.

Já a Frequência de crises é um dado real de presença de crises expresso em dias, meses ou anos. Este dado foi obtido a partir dos prontuários dos pacientes.

3.4- PROCEDIMENTO

Após a avaliação médica neurológica, que consta de uma anamnese detalhada, exame físico geral e exame neurológico, como eletroencefalograma (EEG), tomografia computadorizada de crânio (TCC) e ressonância magnética (RM), os sujeitos foram encaminhados ao setor de psicologia aplicada a neurologia, que funciona numa das salas de atendimento do ambulatório de neurologia clínica do HC/UNICAMP.

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

As condições de avaliação e o instrumento foram iguais para todos os sujeitos, e os atendimentos tiveram uma duração média de uma hora.

3.5- ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para caracterizar a casuística foram utilizadas tabelas de Frequência (Frequência relativa e Frequência absoluta) para descrever as variáveis categóricas (sexo, escolaridade, 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 Kruskal-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.

Todas as escalas foram transformadas linearmente em escalas 0-100 pontos, com altos valores representando um funcionamento melhor de bem-estar.

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



4. RESULTADOS

4.1- CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

4.1.1- Caracterização Demográfica

A amostra foi formada por 140 pacientes adultos, 63 homens e 77 mulheres, com idade entre 18 e 70 anos ($M=37,05$; $DP=11,25$). A maioria dos sujeitos possuía ensino fundamental incompleto (52,6%), não tinham nenhum vínculo empregatício (70,7%) e não eram casados (51%).

A religião católica foi a que prevaleceu no grupo de pacientes (64,3%), seguida de outras religiões como a evangélica e espírita. Doze (8,6%) pacientes relataram que não tinham nenhuma religião.

Os quadros abaixo (Quadro 1 e 2) especificam a categorização dos dados demográficos dos pacientes que percebiam as crises como controladas (Quadro 1) e daqueles que percebiam como não controladas (Quadro 2).

Quadro 1- Categorização descritiva dos dados demográficos da população que percebia as crises epiléticas como controladas.

N	Idade	Est. Civil	Filhos	Nível de ensino	Trabalho	Religião
1	42	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
2	35	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Ausente
3	40	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
4	43	solteiro	0	Médio completo	Não	Católica
5	25	casado	1	Fundamental compl.	Não	Católica
6	25	solteiro	0	Fundamental compl.	Não	Evangélica
7	47	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
8	28	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Ausente
9	42	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
10	40	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
11	24	solteiro	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
12	37	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
13	33	solteiro	0	Sem ensino	Não	Católica
14	38	casado	2	Fundamental incompl.	Sim	Evangélica
15	37	casado	3	Médio completo	Sim	Católica
16	36	casado	2	Médio incompleto	Não	Evangélica
17	27	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
18	32	casado	1	Superior incompleto	Sim	Evangélica
19	19	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
20	31	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
21	23	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
22	36	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
23	34	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
24	21	solteiro	0	Médio completo	Não	Espírita
25	53	casado	4	Fundamental incompl.	Não	Católica
26	29	casado	1	Fundamental incompl.	Sim	Evangélica
27	48	casado	0	Superior completo	Sim	Ausente
28	58	casado	5	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
29	50	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
30	47	casado	3	Fundamental incompl.	Sim	Católica
31	44	casado	3	Médio completo	Não	Católica
32	34	solteiro	0	Superior completo	Sim	Espírita

N	Idade	Est. Civil	Filhos	Nível de ensino	Trabalho	Religião
33	31	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
34	36	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
35	20	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
36	18	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Ausente
37	44	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
38	47	divorciado	5	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
39	37	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
40	46	casado	2	Médio completo	Não	Católica
41	66	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
42	38	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
43	40	divorciado	2	Fundamental incompl.	Sim	Evangélica
44	30	solteiro	0	Médio completo	Não	Evangélica
45	39	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
46	38	solteiro	1	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
47	32	casado	2	Médio completo	Sim	Católica
48	30	solteiro	0	Médio completo	Não	Católica
49	46	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
50	38	divorciado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
51	42	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
52	53	divorciado	5	Fundamental incompl.	Não	Católica
53	44	casado	4	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
54	59	casado	9	Sem ensino	Não	Católica
55	37	casado	0	Superior completo	Sim	Católica
56	33	solteiro	0	Médio completo	Não	Evangélica
57	25	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
58	46	solteiro	0	Médio completo	Não	Católica
59	34	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
60	21	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Ausente
61	33	solteiro	0	Superior completo	Sim	Católica
62	27	divorciado	2	Médio completo	Não	Católica
63	28	divorciado	2	Médio completo	Não	Católica
64	43	casado	0	Médio completo	Não	Católica
65	37	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Ausente
66	38	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
67	26	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica

N	Idade	Est. Civil	Filhos	Nível de ensino	Trabalho	Religião
68	25	solteiro	0	Fundamental compl.	Sim	Católica
69	18	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
70	21	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
71	30	casado	1	Fundamental incompl.	Sim	Católica
72	51	casado	3	Fundamental incompl.	Sim	Católica
73	34	casado	1	Médio completo	Não	Católica
74	35	casado	1	Fundamental incompl.	Sim	Ausente
75	43	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
76	39	casado	2	Fundamental incompl.	Sim	Católica
77	22	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
78	32	casado	0	Fundamental incompl.	Sim	Evangélica

Quadro 2- Categorização descritiva dos dados demográficos da população que percebia as crises epiléticas como não controladas.

N	Idade	Est. Civil	Filhos	Nível de ensino	Trabalho	Religião
1	34	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
2	18	solteiro	0	Superior incompleto	Sim	Católica
3	20	solteiro	0	Médio completo	Não	Católica
4	43	solteiro	0	Superior completo	Sim	Católica
5	36	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
6	46	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
7	18	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
8	31	solteiro	0	Médio completo	Não	Católica
9	39	solteiro	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
10	33	casado	1	Fundamental incompl.	Não	Católica
11	56	casado	6	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
12	37	casado	1	Médio completo	sim	Católica
13	46	casado	4	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
14	41	casado	1	Fundamental compl.	Não	Evangélica
15	49	solteiro	0	Superior completo	Sim	Católica
16	27	solteiro	1	Médio completo	sim	Católica
17	37	solteiro	0	Fundamental incompl.	sim	Católica
18	33	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
19	41	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
20	39	casado	3	Fundamental incompl.	Sim	Católica
21	32	casado	4	Fundamental incompl.	Não	Ausente
22	38	divorciado	1	Superior completo	Sim	Espírita
23	32	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Ausente
24	51	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica
25	23	casado	0	Fundamental incompl.	Não	Ausente
26	23	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
27	41	casado	1	Médio incompleto	Não	Evangélica
28	36	solteiro	0	Médio completo	Não	Espírita
29	33	casado	2	Médio incompleto	Não	Católica
30	37	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
31	22	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
32	28	casado	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica

N	Idade	Est. Civil	Filhos	Nível de ensino	Trabalho	Religião
33	37	casado	2	Médio completo	Sim	Evangélica
34	24	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
35	49	casado	0	Médio incompleto	Sim	Católica
36	38	casado	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
37	61	casado	1	Superior completo	Não	Católica
38	47	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
39	35	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
40	24	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
41	43	víuvo	2	Médio incompleto	Não	Evangélica
42	36	divorciado	2	Fundamental incompl.	Não	Evangélica
43	42	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
44	34	casado	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
45	32	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
46	28	solteiro	0	Sem ensino	Não	Católica
47	25	solteiro	0	Superior incompleto	Não	Ausente
48	42	solteiro	0	Fundamental compl.	Não	Espírita
49	53	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
50	48	solteiro	1	Superior completo	Sim	Evangélica
51	40	casado	2	Médio completo	Não	Evangélica
52	24	solteiro	0	Fundamental incompl.	Sim	Católica
53	40	solteiro	0	Fundamental incompl.	Não	Católica
54	18	solteiro	0	Fundamental compl.	Não	Católica
55	23	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Ausente
56	32	casado	3	Fundamental incompl.	Sim	Católica
57	41	divorciado	2	Superior completo	Sim	Católica
58	35	casado	2	Médio completo	Não	Evangélica
59	31	solteiro	0	Médio completo	Sim	Espírita
60	28	casado	2	Fundamental incompl.	Não	Católica
61	36	casado	2	Sem ensino	Não	Católica
62	34	casado	3	Fundamental incompl.	Não	Católica

O gráfico 1 mostra a síntese das características demográficas da população estudada.

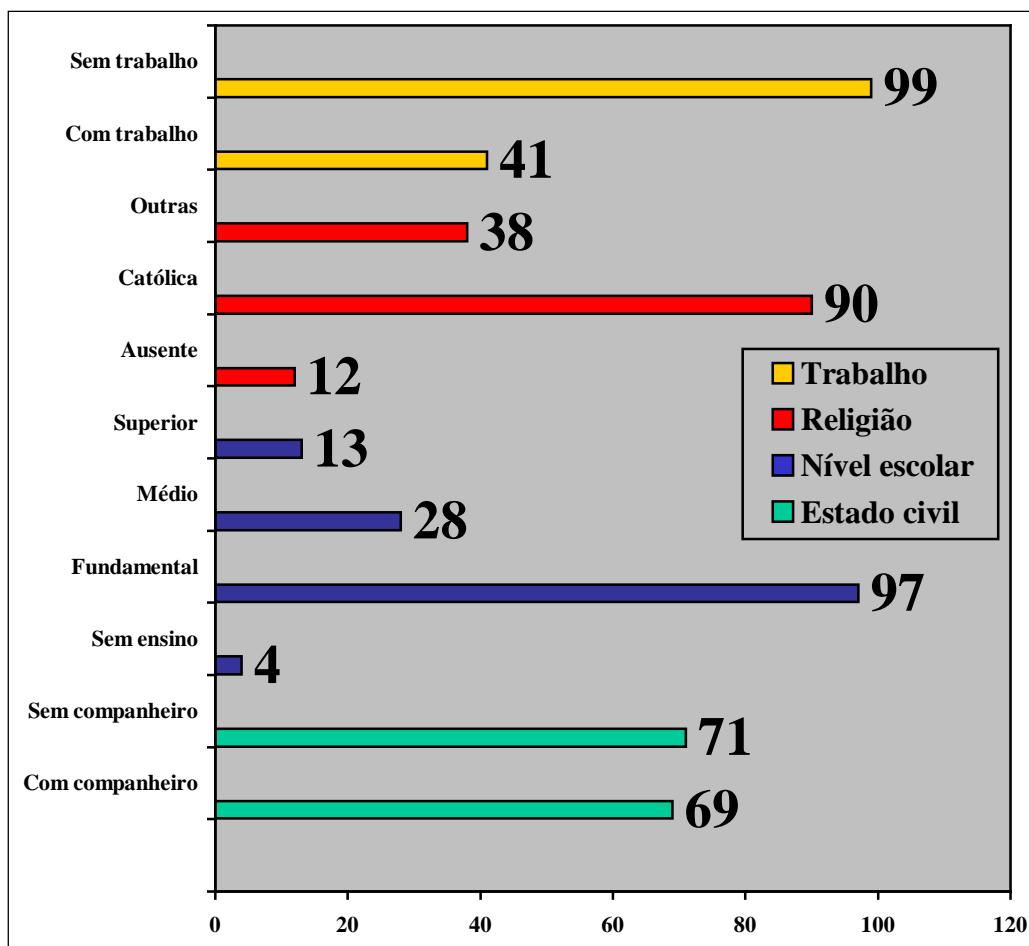


Gráfico 1- Frequência absoluta (contagem) dos sujeitos a partir de dados demográficos.

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICO-ELETROENCEFALOGRÁFICA DA EPILEPSIA

O dado relativo ao tipo de crise foi obtido no prontuário dos pacientes, a partir do estudo dos dados clínicos das crises e dos resultados de eletroencefalogramas realizados.

As crises foram classificadas conforme a localização do foco epileptogênico, como generalizadas, focais e focais secundariamente generalizadas, de acordo com a mais recente revisão da classificação internacional das crises epiléticas (ENGEL J Jr, 2001). Quanto ao tipo de crise, 73,6% dos sujeitos apresentavam crises focais secundariamente generalizadas (F-G), 7,1%, crises generalizadas (G) e 19,3% crises fociais (F).

A frequência de crises foi calculada mensalmente. Quanto à frequência de crises, 25% sujeitos apresentavam controle de crises há mais de seis meses, 51,4% apresentavam de 1 a 10 crises por mês e 20,7%, de 11 a 30. Quatro pacientes não tinham o registro de Frequência de crises no prontuário.

Quanto à epilepsia, a idade de início das crises variou de 0 a 56 anos (M=11,15; DP=10,29) e a duração da doença variou de 2 a 49 anos (M=24,5; DP=10,75).

Os quadros abaixo (Quadro 3 e 4) especificam a categorização da população estudada a partir dos dados clínicos da epilepsia para o grupo de pacientes que percebiam (Quadro 3) e não percebiam as crises como controladas (Quadro 4).

Quadro 3- Categorização da população estudada a partir dos dados clínicos da epilepsia em pacientes que percebiam as crises como controladas.

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
1	42	F-G	15	27	6
2	35	F-G	14	21	2
3	40	F	0	40	30
4	43	F	1	42	5
5	25	F-G	20	5	CONTROLE
6	25	G	9	16	CONTROLE
7	47	F	0	47	1
8	28	G	22	6	8
9	42	F-G	14	28	CONTROLE
10	40	F-G	14	26	30
11	24	F-G	3	21	CONTROLE
12	37	G	15	22	1
13	33	F-G	0	33	30
14	38	F-G	10	28	-
15	37	F-G	35	2	0,2
16	36	F-G	24	12	CONTROLE
17	27	F-G	4	23	CONTROLE
18	32	F-G	8	24	CONTROLE
19	19	F-G	2	17	1

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
20	31	F-G	8	23	CONTROLE
21	23	F-G	7	16	CONTROLE
22	36	F-G	3	33	2
23	34	F-G	4	30	1
24	21	F-G	8	13	4
25	53	F	40	13	0,5
26	29	F-G	5	24	CONTROLE
27	48	F	36	12	4
28	58	F-G	56	2	CONTROLE
29	50	F-G	2	48	CONTROLE
30	47	G	7	40	0,5
31	44	F-G	19	25	CONTROLE
32	34	F-G	6	28	30
33	31	G	15	16	CONTROLE
34	36	F-G	7	29	1
35	20	G	6	14	3
36	18	F-G	6	12	15
37	44	F	15	29	1
38	47	F-G	16	31	0,3
39	37	F-G	0	37	30

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
40	46	F	18	30	3
41	66	F	12	44	CONTROLE
42	38	F-G	1	27	-
43	40	F-G	12	18	CONTROLE
44	30	F-G	7	23	2
45	39	F-G	7	32	CONTROLE
46	38	F-G	12	26	3
47	32	F-G	14	18	CONTROLE
48	30	F-G	1	29	CONTROLE
49	46	F-G	7	39	1
50	38	F-G	14	24	4
51	42	F-G	1	41	CONTROLE
52	53	G	18	35	0,3
53	44	F-G	30	14	0,5
54	59	F-G	47	12	8
55	37	F-G	7	30	3
56	33	F-G	20	13	1
57	25	F-G	1	24	2
58	46	G	6	40	24
59	34	F-G	8	26	2

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
60	21	F-G	20	1	CONTROLE
61	33	F-G	0	33	2
62	27	F-G	3	24	2
63	28	F-G	3	25	CONTROLE
64	43	F-G	2	41	CONTROLE
65	37	F-G	22	15	CONTROLE
66	38	F-G	7	31	CONTROLE
67	26	F-G	1	25	CONTROLE
68	25	F	13	22	CONTROLE
69	18	F-G	9	9	30
70	21	F-G	2	19	CONTROLE
71	30	F-G	12	18	CONTROLE
72	51	F-G	10	41	8
73	34	F	4	30	CONTROLE
74	35	F-G	33	2	CONTROLE
75	43	F-G	11	32	CONTROLE
76	39	F-G	26	13	CONTROLE
77	22	F-G	7	15	-
78	32	F-G	15	17	2

LEGENDA- F - Crises focais, G - crises generalizadas, F-G - crises secundariamente generalizadas

Quadro 4- Categorização da população estudada a partir dos dados clínicos da epilepsia em pacientes que não percebiam as crises como controladas.

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
1	34	F-G	12	22	3
2	18	F-G	14	4	8
3	20	F	7	13	1
4	43	F	6	37	-
5	36	F-G	2	34	1
6	46	F	16	30	24
7	18	F	10	8	4
8	31	F-G	19	12	8
9	39	F-G	12	27	5
10	33	F	21	12	3
11	56	F-G	18	38	15
12	37	F-G	16	19	0,25
13	46	F-G	9	37	30
14	41	F	3	38	4
15	49	F-G	16	33	2
16	27	F	1	26	13
17	37	F	11	26	8
18	33	F	1	32	30
19	41	F-G	14	27	CONTROLE
20	39	F	4	35	20
21	32	F-G	6	26	CONTROLE
22	38	F-G	6	32	7
23	32	F-G	11	22	2
24	51	F-G	11	40	2

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
25	23	F-G	13	10	4
26	23	F-G	9	14	4
27	41	F	3	38	12
28	36	F-G	7	29	30
29	33	F-G	2	31	6
30	37	F-G	13	24	9
31	22	F-G	1	21	30
32	28	F-G	0	28	4
33	37	F-G	12	25	3
34	24	G	7	17	15
35	49	F-G	0	49	3
36	38	F-G	1	37	0,3
37	61	F-G	25	36	24
38	47	F-G	35	12	30
39	35	G	1	34	1
40	24	F-G	3	21	5
41	43	F	8	35	30
42	36	F-G	18	18	10
43	42	F-G	6	36	30
44	34	F	1	33	4
45	32	F-G	7	21	30
46	28	F-G	11	23	20
47	25	F-G	0	25	16
48	42	F-G	2	40	2
49	53	F	48	5	8
50	48	F	28	20	3

N	Idade	Tipo de crise	Início (idade)	Duração (anos)	Freq./Mês
51	40	F-G	2	38	30
52	24	F	9	15	30
53	40	F-G	22	18	30
54	18	F-G	15	3	2
55	23	F-G	11	12	2
56	32	F-G	19	13	3
57	41	F-G	22	19	3
58	35	F	14	21	1
59	31	F-G	11	20	4
60	28	F-G	3	25	8
61	36	F-G	7	29	2
62	34	F-G	11	23	20

LEGENDA- F - Crises focais, G - crises generalizadas, F-G - crises secundariamente generalizadas

O gráfico 2 sintetiza as características clínicas da epilepsia do grupo estudado.

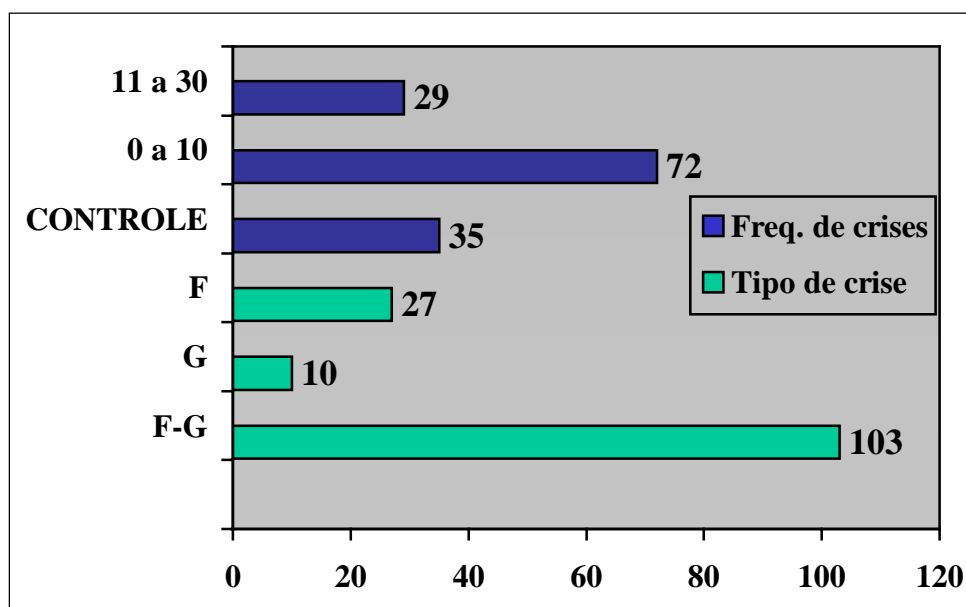


Gráfico 2- Frequência absoluta (contagem) dos sujeitos a partir dos dados clínicos da epilepsia

LEGENDA- F- crises focais, G- crises generalizadas, F-G- crises secundariamente generalizadas

4.2- RESULTADOS OBTIDOS ATRAVÉS DO QV-65

O escore total de QV variou de 28,00 a 93,24 (M=61,17; DP=15,66). Nesta avaliação, 18 sujeitos foram excluídos, porque não haviam respondido todas as questões do questionário, conforme critérios discutidos anteriormente na metodologia aplicada.

A saúde foi o aspecto de QV considerado mais afetado (M=52,28), seguido do aspecto emocional (M=56,28), social (M=57,77), auto-conceito (M=62,74), locus de controle (M=63,02), e aspectos físico e cognitivo (ambos M=68,03).

O Quadro 5 mostra a pontuação média de cada aspecto estudado em cada sujeito separadamente.

Quadro 5- Pontuação média de cada aspecto e do total de QV analisado em cada sujeito.

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
1	N	-	88,89	44,44	33,33	61,11	33,33	58,33	-
2	S	61,26	94,44	59,26	66,67	50,00	45,83	100,00	68,21
3	S	57,12	94,44	72,22	30,56	72,22	100,0	75,00	71,65
4	N	82,93	55,56	85,19	86,11	83,33	62,50	75,00	75,80
5	N	50,15	83,33	64,81	66,67	77,78	54,17	83,33	68,61
6	S	25,76	44,44	55,56	58,33	27,78	16,67	66,67	42,17
7	N	37,12	94,44	59,26	33,33	72,22	58,33	41,67	56,63
8	N	51,31	72,22	57,41	58,33	72,22	54,17	100,00	66,52
9	N	52,22	72,22	53,70	58,33	33,33	66,67	16,67	50,45
10	N	48,69	33,33	83,33	38,89	55,56	-	83,33	-
11	S	34,60	88,89	33,33	61,11	83,33	91,67	91,67	69,23
12	S	46,21	94,44	64,81	30,56	83,33	66,67	83,33	67,05
13	N	-	66,67	51,85	69,44	61,11	62,50	0,00	-
14	N	46,77	77,78	42,59	47,22	50,00	62,50	25,00	50,27
15	N	32,32	88,89	31,48	61,11	72,22	-	25,00	-
16	N	48,99	72,22	53,70	41,67	66,67	54,17	25,00	51,77
17	N	25,86	27,78	29,63	41,67	66,67	41,67	41,67	39,28
18	N	22,22	11,11	50,00	36,11	44,44	16,67	58,33	34,13
19	N	51,52	83,33	83,33	69,44	72,22	41,67	91,67	70,45

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
20	S	60,10	94,44	66,67	52,78	38,89	66,67	83,33	66,13
21	S	55,40	50,00	57,41	97,22	83,33	100,0	83,33	75,24
22	S	33,59	55,56	40,74	91,67	72,22	16,67	100,00	58,63
23	S	71,97	88,89	83,33	66,67	94,44	91,67	100,00	85,28
24	S	41,92	33,33	37,04	55,56	27,78	45,83	41,67	40,45
25	N	45,40	44,44	27,78	72,22	33,33	50,00	41,67	44,98
26	S	36,36	88,89	44,44	63,89	27,78	62,50	75,00	56,98
27	S	42,07	55,56	66,67	50,00	33,33	66,67	33,33	49,66
28	S	18,18	44,44	42,59	36,11	16,67	-	25,00	-
29	N	43,18	88,89	37,04	22,22	66,67	-	75,00	-
30	N	46,97	83,33	53,70	44,44	11,11	33,33	83,33	50,89
31	N	24,34	50,00	22,22	11,11	38,89	58,33	41,67	35,22
32	S	57,83	88,89	57,41	36,11	77,78	50,00	100,00	66,86
33	S	50,61	100,00	88,89	77,78	100,0	75,00	50,00	77,47
34	S	85,35	100,00	81,48	86,11	83,33	87,50	100,00	89,11
35	S	67,93	88,89	62,96	61,11	72,22	62,50	91,67	72,47
36	N	38,23	50,00	42,59	61,11	44,44	70,83	25,00	47,46
37	N	23,23	50,00	42,59	11,11	50,00	75,00	41,67	41,94
38	N	49,75	66,67	46,30	61,11	77,78	66,67	33,33	57,37
39	S	90,40	100,00	61,11	77,78	94,44	87,50	100,00	87,32
40	N	68,18	83,33	72,22	75,00	83,33	87,50	100,00	81,37
41	S	42,93	88,89	68,52	63,89	72,22	54,17	100,00	70,09

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
42	S	32,02	33,33	61,11	27,78	88,89	79,17	50,00	53,19
43	N	25,10	88,89	24,07	38,89	61,11	62,50	91,67	56,03
44	N	60,30	83,33	64,81	77,78	88,89	70,83	58,33	72,04
45	S	66,36	88,89	75,93	72,22	77,78	79,17	83,33	77,67
46	N	61,16	61,11	53,70	63,89	44,44	79,17	83,33	63,83
47	N	38,74	27,78	40,74	41,67	38,89	83,33	33,33	43,50
48	S	27,27	72,22	38,89	58,33	44,44	66,67	66,67	53,50
49	S	63,69	66,67	77,78	30,56	77,78	75,00	91,67	69,02
50	N	48,38	33,33	51,85	52,78	38,89	70,83	50,00	49,44
51	N	41,82	83,33	61,11	50,00	55,56	87,50	50,00	61,33
52	S	46,36	61,11	53,70	41,67	44,44	87,50	33,33	52,59
53	N	56,52	61,11	51,85	50,00	50,00	50,00	83,33	57,54
54	N	44,44	61,11	31,48	50,00	44,44	50,00	50,00	47,35
55	S	49,34	83,33	62,96	66,67	66,67	50,00	83,33	66,04
56	S	82,83	94,44	92,59	88,89	94,44	100,0	100,00	93,31
57	S	39,65	50,00	59,26	52,78	33,33	62,50	0,00	42,50
58	S	57,88	88,89	81,48	69,44	83,33	83,33	100,00	80,62
59	S	49,29	44,44	46,30	30,56	61,11	37,50	50,00	45,60
60	N	61,77	72,22	57,41	69,44	77,78	50,00	25,00	59,09
61	N	52,78	44,44	53,70	61,11	22,22	66,67	58,33	51,32
62	S	77,78	100,00	68,52	86,11	83,33	45,83	100,00	80,22
63	S	32,07	77,78	44,44	47,22	83,33	91,67	0,00	53,79

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
64	N	68,13	83,33	62,96	55,56	72,22	58,33	58,33	65,55
65	S	65,15	72,22	61,11	72,22	77,78	54,17	75,00	68,24
66	S	23,28	44,44	35,19	27,78	44,44	-	83,33	-
67	S	60,86	72,22	50,00	58,33	72,22	75,00	91,67	68,61
68	N	9,09	0,00	24,07	44,44	33,33	20,83	91,67	31,92
69	S	48,23	66,67	48,15	55,56	61,11	58,33	100,00	62,58
70	S	54,65	88,89	50,00	77,78	77,78	66,67	91,67	72,49
71	N	77,47	94,44	57,41	75,00	61,11	66,67	100,00	76,01
72	S	64,60	94,44	77,78	77,78	61,11	79,17	50,00	72,12
73	S	64,14	88,89	62,96	88,89	77,78	75,00	100,00	79,67
74	N	68,64	77,78	61,11	77,78	88,89	50,00	91,67	73,69
75	N	42,83	16,67	25,93	33,33	16,67	-	25,00	-
76	S	55,05	100,00	68,52	58,33	77,78	-	83,33	-
77	S	48,99	72,22	74,07	36,11	50,00	87,50	41,67	58,65
78	S	68,94	83,33	83,33	72,22	83,33	87,50	50,00	75,52
79	N	29,95	44,44	37,04	50,00	33,33	50,00	66,67	44,49
80	N	38,89	66,67	42,59	38,89	72,22	41,67	66,67	52,51
81	S	69,39	83,33	61,11	61,11	44,44	33,33	100,00	64,68
82	S	80,25	61,11	70,37	86,11	61,11	75,00	100,00	76,28
83	N	49,29	94,44	64,81	77,78	33,33	-	75,00	-
84	S	52,58	83,33	66,67	33,33	66,67	-	66,67	-
85	N	31,82	38,89	38,89	11,11	27,78	37,50	50,00	33,71

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
86	N	54,34	55,56	74,07	58,33	83,33	50,00	75,00	64,38
87	S	28,74	27,78	53,70	38,89	50,00	41,67	50,00	41,54
88	S	36,57	44,44	18,52	22,22	22,22	37,50	50,00	33,07
89	S	70,96	55,56	81,48	80,56	77,78	83,33	58,33	72,57
90	S	82,83	100,00	98,15	86,11	83,33	91,67	75,00	88,16
91	S	64,65	83,33	77,78	91,67	83,33	62,50	91,67	79,27
92	S	53,08	88,89	38,89	58,33	66,67	50,00	50,00	57,98
93	N	20,45	33,33	38,89	38,89	22,22	50,00	25,00	32,68
94	S	78,54	72,22	77,78	77,78	88,89	91,67	58,33	77,89
95	N	51,06	66,67	57,41	44,44	55,56	45,83	33,33	50,61
96	S	-	77,78	68,52	61,11	83,33	54,17	58,33	-
97	N	26,97	72,22	-	16,67	22,22	25,00	50,00	-
98	S	64,14	50,00	53,70	61,11	77,78	45,83	75,00	61,08
99	N	40,10	16,67	46,30	38,89	38,89	41,67	0,00	31,79
100	N	38,89	44,44	51,85	36,11	27,78	41,67	50,00	41,53
101	N	46,16	94,44	55,56	52,78	66,67	33,33	91,67	62,94
102	N	61,97	83,33	72,22	91,67	83,33	100,0	100,00	84,65
103	N	29,14	27,78	16,67	13,89	27,78	-	16,67	-
104	N	31,06	50,00	57,41	27,78	61,11	62,50	25,00	44,98
105	S	44,44	66,67	72,22	33,33	44,44	33,33	41,67	48,02
106	N	36,36	33,33	38,89	72,22	88,89	29,17	100,00	56,98
107	S	33,84	44,44	35,19	41,67	50,00	-	66,67	-

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
108	N	57,22	44,44	61,11	63,89	61,11	41,67	50,00	54,21
109	S	59,24	77,78	55,56	66,67	88,89	87,50	100,00	76,52
110	S	46,46	66,67	48,15	55,56	55,56	79,17	41,67	56,17
111	N	31,31	0,00	40,74	38,89	27,78	33,33	91,67	37,67
112	N	58,13	77,78	55,56	58,33	61,11	62,50	50,00	60,49
113	N	55,56	66,67	55,56	38,89	83,33	70,83	66,67	62,50
114	S	32,37	83,33	24,07	22,22	55,56	37,50	41,67	42,39
115	S	38,89	100,00	66,67	36,11	61,11	-	100,00	-
116	S	49,75	55,56	62,96	58,33	100,0	87,50	100,00	73,44
117	S	74,49	72,22	83,33	52,78	83,33	66,67	83,33	73,74
118	N	42,93	33,33	40,74	30,56	5,56	20,83	41,67	30,80
119	S	67,98	94,44	61,11	66,67	72,22	95,83	100,00	79,75
120	S	66,72	94,44	74,07	83,33	100,0	95,83	100,00	87,77
121	N	71,36	94,44	81,48	83,33	50,00	62,50	100,00	77,59
122	N	57,02	77,78	64,81	44,44	50,00	33,33	91,67	59,87
123	S	55,10	83,33	51,85	55,56	77,78	87,50	100,00	73,02
124	S	40,30	77,78	29,63	41,67	94,44	50,00	83,33	59,59
125	N	34,24	50,00	50,00	38,89	55,56	70,83	41,67	48,74
126	S	69,70	83,33	74,07	52,78	55,56	79,17	91,67	72,32
127	N	51,46	22,22	46,30	30,56	22,22	58,33	50,00	40,16
128	S	38,13	44,44	42,59	27,78	22,22	20,83	0,00	28,00
129	N	40,76	72,22	51,85	47,22	44,44	70,83	83,33	58,67

NUM	P.C.	SAÚDE	FISICO	SOCIAL	AFETO	L.C.	A.C.	COGNIT	TOTAL
130	S	68,89	88,89	79,63	69,44	83,33	83,33	83,33	79,55
131	S	65,81	77,78	66,67	75,00	66,67	-	91,67	-
132	S	80,81	72,22	75,93	75,00	72,22	91,67	91,67	79,93
133	S	86,57	94,44	77,78	83,33	88,89	95,83	100,00	89,55
134	S	67,37	66,67	75,93	58,33	88,89	70,83	83,33	73,05
135	S	66,97	100,00	66,67	61,11	94,44	100,0	33,33	74,65
136	S	71,46	83,33	75,93	72,22	83,33	79,17	100,00	80,78
137	S	56,72	38,89	83,33	25,00	94,44	50,00	83,33	61,67
138	S	58,13	61,11	70,37	66,67	88,89	37,50	25,00	58,24
139	S	25,51	61,11	16,67	16,67	16,67	54,17	75,00	37,97
140	S	63,69	66,67	55,56	63,89	77,78	-	83,33	-

LEGENDA- NUM - Numeração dos sujeitos; P.C. - Percepção de controle de crises; L.C. – Lócus de controle; A.C.- Aspecto Auto-conceito; COGNIT - Aspecto cognitivo

A tabela 2 sintetiza os escores de cada aspecto da QV estudado.

Tabela 2- Estatísticas descritivas dos escores de QV total e por aspecto

<i>ASPECTOS</i>	<i>N</i>	<i>MÉDIA</i>	<i>D.P.</i>	<i>MÍNIMO</i>	<i>MEDIANA</i>	<i>MÁXIMO</i>
Saúde	122	52,28	16,76	9,09	51,49	90,40
Físico	122	68,03	23,25	0,00	72,22	100,00
Social	122	57,77	17,07	16,67	57,41	98,15
Emocional	122	56,28	19,74	11,11	58,33	97,22
Locus Controle	122	63,02	23,02	5,56	66,67	100,00
Auto-Conceito	122	62,74	21,28	16,67	62,50	100,00
Cognitivo	122	68,03	28,07	0,00	75,00	100,00
TOTAL	122	61,17	15,66	28,00	61,50	93,34

LEGENDA- D.P= desvio padrão

No aspecto saúde, os itens mais prejudicados foram referentes ao prejuízo que a epilepsia traz ao estudo e trabalho (questão 8), ao relacionamento afetivo (questão 6) e ao lazer (questão 10).

A insatisfação com a saúde em geral e com a saúde física (questão 6 e 1 respectivamente) foram os itens que influenciaram a QV em relação ao aspecto físico.

No aspecto social, os pacientes mais comumente se queixaram de insatisfação quanto ao relacionamento afetivo sexual (questão 3), ao trabalho ou estudo (questão 14) e a impossibilidade de dirigir (questão 18).

No aspecto emocional, os pacientes disseram que a epilepsia afeta seus sentimentos de orgulho (questão 9), ânimo (questão 1) e interesse (questão 3).

Em relação ao locus de controle, ficou evidente que os pacientes acham que não podem fazer tudo o que querem (questão 6), sentem que tem pouco controle de suas vidas (questão 5) e acham que devido a epilepsia, não podem fazer as coisas tão bem quanto às outras pessoas (questão 4).

Em relação ao auto-conceito, os itens apareceram na seguinte ordem de relevância: baixa ambição (questão 3), preocupação de se machucar durante as crises (questão 5) e de ter crises (questão 4).

Problemas de memória e concentração (questão 1 e 2 respectivamente) foram os itens mais apontados como determinantes de uma piora na qualidade de vida no que se refere ao aspecto cognitivo.

4.3- RESULTADOS OBTIDOS ATRAVÉS DAS RELAÇÕES ESTATÍSTICAS ESTABELECIDAS NA PESQUISA

Foi avaliada a relação estatística entre o escore total de QV e os dados demográficos do paciente, assim como os dados clínicos da epilepsia.

Em relação aos dados demográficos, não houve associação significativa entre a pontuação final de QV e os dados de idade, sexo, escolaridade, estado civil e religião. O único item que foi significativamente relacionado foi o trabalho ($p=0,0167$), ou seja, a QV foi melhor no grupo de sujeitos que tinham vínculo empregatício.

Em relação aos dados clínicos da epilepsia, tanto sua duração como a Frequência de crises não foram associadas a QV, no entanto a presença de crises no período da entrevista foi altamente significativo para todos os aspectos da QV ($p=0,001$). O tipo de crise foi significativamente associado somente no aspecto cognitivo ($p=0,026$), apontando que crises focais levam à percepção de piora da QV em relação a este aspecto.

A análise do dado de percepção de controle foi realizada através da divisão dos pacientes em dois subgrupos: aqueles que percebiam que suas crises estavam controladas (n=78; 55,7%) e aqueles que percebiam que elas não estavam controladas (n=62; 44,3%) (Gráfico 10). Outros cruzamentos estatísticos foram realizados a partir da análise destes grupos.

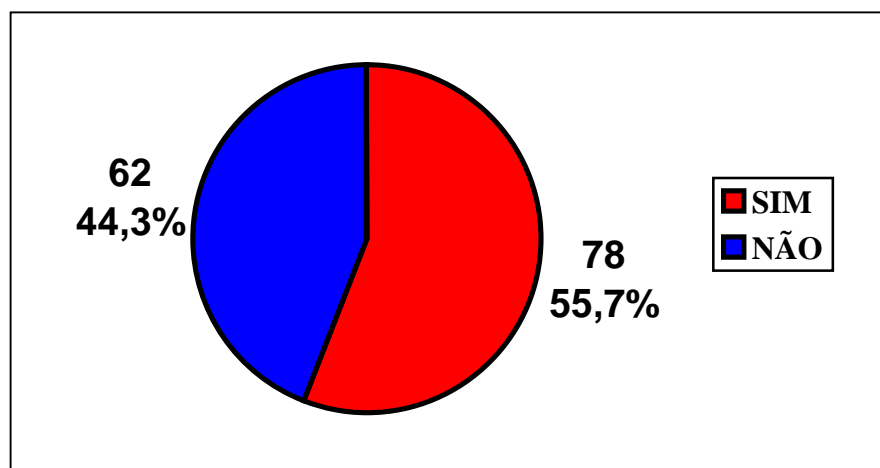


Gráfico 3- Número de pacientes com percepção de controle ou não controle de crises.

Houve relação significativa entre a percepção de controle de crises e todos os aspectos de QV (teste de Mann-Whitney): pontuação total de QV ($p=0,0001$), percepção de saúde ($p=0,0008$), aspectos físicos ($p=0,0002$), aspectos sociais ($p=0,0002$), lócus de controle ($p=0,0002$), autoconceito ($p=0,0005$), aspectos cognitivos ($p=0,0041$) e aspectos emocionais ($p=0,001$).

O gráfico 11 apresenta a pontuação dada à QV e a seus aspectos em separado, nos grupos com e sem percepção de controle de crises. Como descrito anteriormente, o escore de cada aspecto de QV pode variar numa escala de 0 a 100, sendo que quanto maior, melhor a QV.

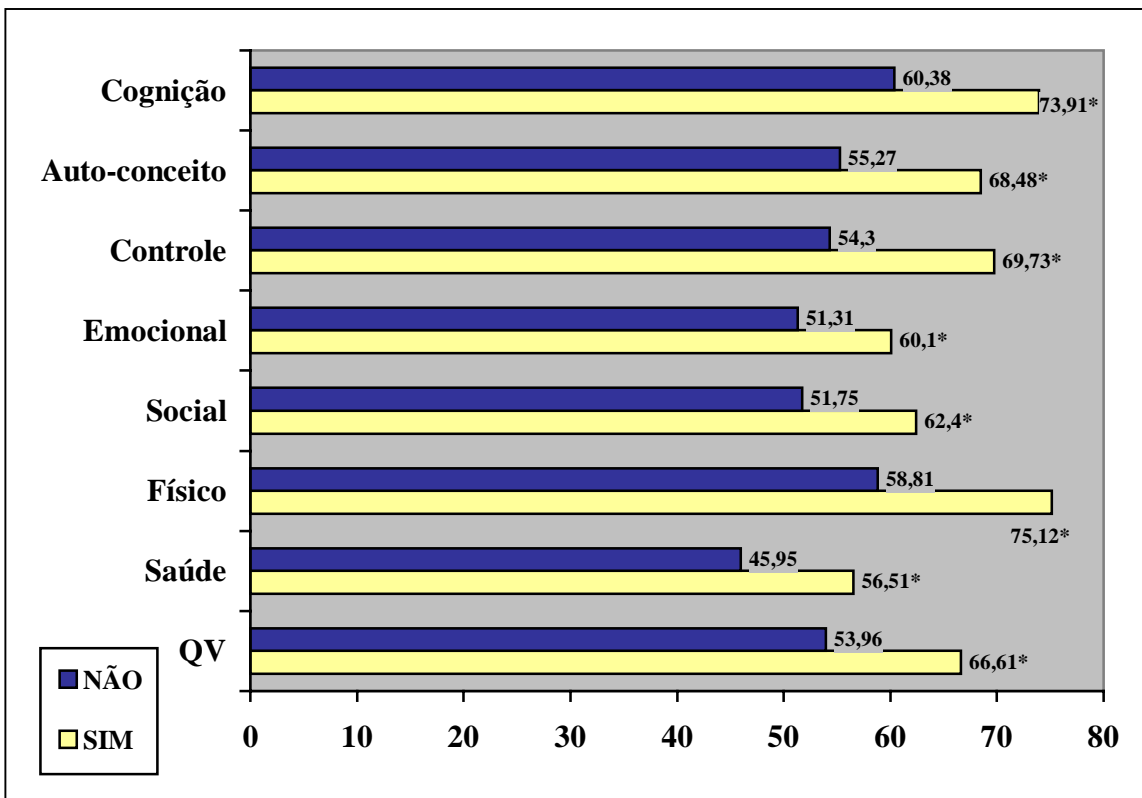


Gráfico 4- Cruzamento dos aspectos de QV nos grupos com percepção de controle ou não controle de crises.

(* $p < 0,05$)

Dos pacientes que percebiam o controle de crises (78 sujeitos; 55,7%), apenas 36 (25,7%) estavam clinicamente controlados, ou seja, há mais de 150 dias sem crise.

Estes pacientes também relataram que estavam sem crises (33 sujeitos, 42,31%), a frequência havia diminuído (59 sujeitos, 75,68%) e as crises estavam mais fracas (57 sujeitos, 72,97%) comparando aos últimos seis meses. Da mesma forma, a maior parte daqueles que indicaram não perceber o controle de crises, ainda

estavam tendo crises (60 sujeitos, 96,77%), embora a maioria dos pacientes tenha apontado que elas estavam menos frequentes (28 sujeitos, 44,74%) e mais fracas (24 sujeitos, 39,47%) nos últimos seis meses.

A freqüência e a intensidade de crises foi significativamente diminuída em ambos os grupos nos últimos seis meses ($p=0,021$ e $p=0,013$, respectivamente). O teste de Mann-Whitney apontou diferença significativa entre os grupos com e sem controle, referente ao paciente ainda estar tendo crises ($p=0,001$).

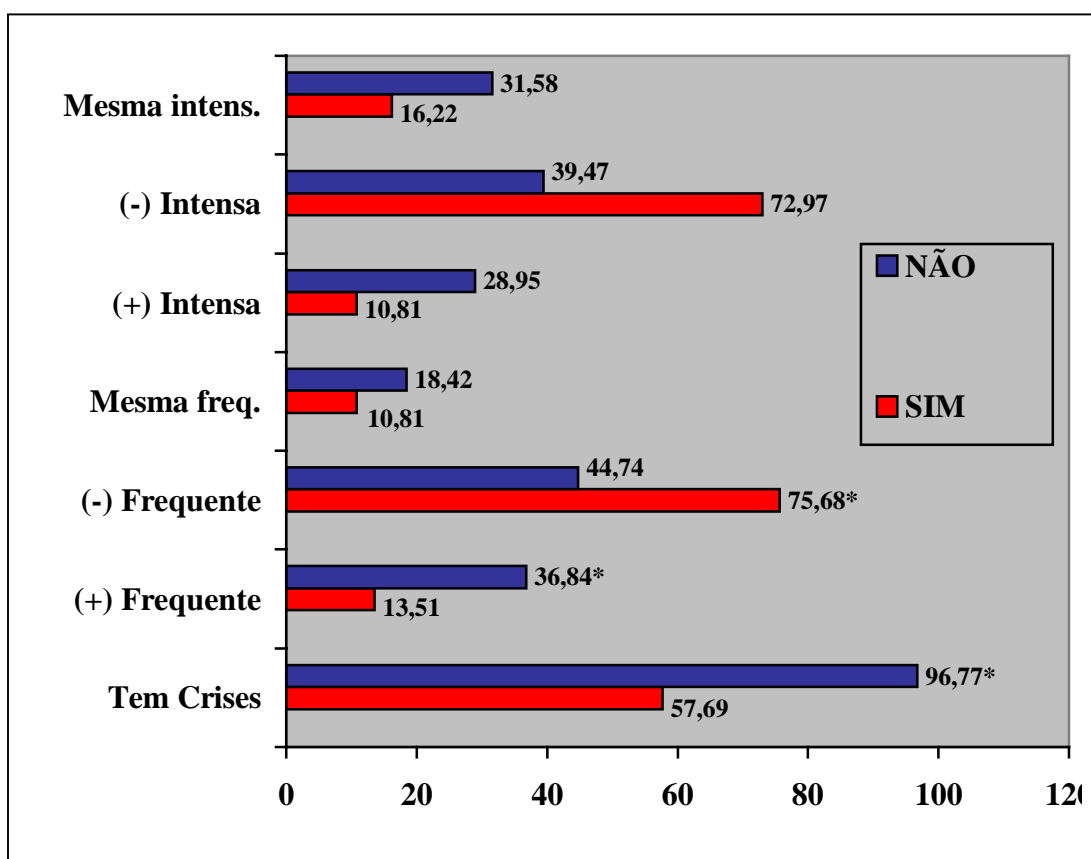


Gráfico 5- Frequência relativa (percentual) de percepção de controle em função da intensidade, frequência e presença de crises.

(* $p<0,05$)



5. DISCUSSÃO

A avaliação de QV revela como pessoas com epilepsia percebem a si e aos outros ao seu redor em relação a sua condição. Essa percepção é extremamente importante porque é a partir dela que a pessoa vai lidar com os eventos cotidianos e com os limites impostos pela sociedade e pela epilepsia em si. A maneira como a pessoa percebe a influência da epilepsia em sua vida é fundamental para sua avaliação de QV e seu contato com o mundo.

Neste estudo, a pontuação média de QV foi 61,17 e o aspecto considerado mais afetado foi a saúde (M=52,28), seguido do aspecto emocional (M=56,28), social (M=57,77), auto-conceito (M=62,74), locus de controle (M=63,02) e aspectos físico e cognitivo (ambos M=68,03).

Dentre todas as 65 questões avaliadas nos diferentes aspectos, o presente estudo se propõe a discutir as quatro questões que tiveram maior ênfase nas queixas da população estudada (nota média das questões inferior a dois pontos).

São eles:

- 1) Impacto da epilepsia nos estudos e trabalho (questão 8 do aspecto saúde)
- 2) Impacto da epilepsia no relacionamento afetivo-sexual (questão 3 do aspecto social)
- 3) Impacto da epilepsia na auto-estima (questão 9 do aspecto emocional)
- 4) Impacto da epilepsia no sentimento de liberdade (questão 6 do aspecto locus de controle)

1) Impacto da epilepsia nos estudos e trabalho

A fase adulta é caracterizada por relevantes expectativas no campo do trabalho e de relações sociais (SALGADO e SOUZA, 2002). O portador de epilepsia, além da penosa convivência com crises e doses significativas de fármacos antiepilépticos, é também

penalizado pela desinformação e consequente atitude preconceituosa em relação ao seu potencial de trabalho.

Alguns autores (GULDVOG *et al.*, 1991; BOER, 1995) estimam que 50% dos pacientes com epilepsia têm problemas para encontrar um emprego. A discriminação no trabalho é um problema comum na epilepsia (SCAMBLER e HOPKINS, 1980; HARTSHORN e BYERS, 1994), consequentemente, os pacientes escolhem por não informar aos empregadores sobre sua condição de saúde, por medo de represálias.

A epilepsia afeta no trabalho de diversas maneiras (ELWES *et al.*, 1991; JACOBY, 1995): primeiro, alguns tipos de trabalho são barrados, pois oferecem riscos para pessoas com epilepsia se uma crise ocorre na área de trabalho ou se é preciso dirigir para poder trabalhar; segundo, o estigma ligado à epilepsia e o preconceito dos outros trabalhadores limitam as oportunidades de trabalho. Além disso, pode haver certos efeitos da medicação, com alterações cognitivas, que podem reduzir a performance no trabalho. Consequentemente, o sujeito pode desenvolver uma auto-avaliação negativa de si mesmo e do ambiente, e limitar sua tentativa de procurar um emprego melhor e suas relações de trabalho.

HERMANN *et al.*(1990) relataram que a epilepsia afeta na habilidade de procurar e manter um emprego. DODRILL *et al.* (1984) acrescentaram que pessoas com epilepsia tem dificuldade no ajustamento vocacional e financeiro. ELWES *et al.* (1991) mostraram que em áreas de alta taxa de desemprego, pessoas com epilepsia têm uma dificuldade desproporcional de conseguir e manter um emprego.

Deve-se ainda levar em conta a atual condição econômica e social que o país enfrenta relacionada às altas taxas de desemprego, e que pacientes com epilepsia geralmente tem menos chance de ter qualificação escolar e de poder trabalhar como uma continuidade de seus estudos (ELWES *et al.*, 1991), como fora observado nesta pesquisa. Sujeitos desta pesquisa queixaram-se que não conseguiam arrumar emprego porque eram “epilépticos” e por isso não conseguiam melhorar de vida.

Alguns autores (SCAMBLER e HOPKINS, 1980; ELWES *et al.*, 1991; JACOBY, 1995; EMLLEN e RYAN, 1985; COLLINGS, 1992) chamam a atenção para o fato de que o controle de crises é um importante fator de empregabilidade de pacientes com epilepsia. Pessoas sem controle de crises têm nível mais alto de desemprego do que pessoas com controle de crises. No entanto, esta relação não foi significativa neste estudo, pois o número de desemprego foi significativamente maior em ambos os grupos.

A mudança de profissão ou perda do emprego pode resultar em redução das finanças, o que por sua vez gera a necessidade de mudança do estilo de vida, como por exemplo, o prejuízo da vida social e do lazer (THOMPSON e UPTON, 1994).

Dificuldades relacionadas ao trabalho enfocam limitações no fazer, medo de perder o emprego, satisfação no tipo de trabalho realizado e expectativas de trabalho diferente (SALGADO e SOUZA, 2002).

O emprego é considerado um fator de ajustamento psicossocial e a empregabilidade como uma importante indicação de competência social. O fato de estar empregado implica na construção de identidade e senso de ser útil, de ter um valor (JAHODA, 1982; RUCHLIN e MORRIS, 1991). Estar empregado em tempo integral é um propiciador de bem-estar (COLLINGS, 1990) e o desemprego contribui para problemas emocionais e comportamentais (HAYES e NUTMAN, 1981).

Estes dados atentam para a importância da inserção no mercado de trabalho como um fator de integração social, econômica, e de realização pessoal.

2) Impacto da epilepsia no relacionamento afetivo-sexual

Alterações na função sexual são, muitas vezes, difíceis de se avaliar porque sexualidade é um comportamento complexo (MORREL *et al.*, 1994). Vários fatores podem comprometer a função sexual normal nas pessoas com epilepsia, incluindo fatores hormonais, uso de DAE, fatores ligados à própria epilepsia e influências sociais e psicológicas (MORREL, 1991).

Este estudo discutiu as influências sociais e psicológicas que atuam no comportamento afetivo-sexual de pessoas com epilepsia.

Alguns indivíduos com epilepsia apresentam déficits no desenvolvimento interacional social que dificultam suas oportunidades sociais (SOUZA, 1995). Assim, casamento e paternidade são limitados nestas pessoas (BATZEL e DODRILL, 1984). O estigma da epilepsia, a presença de déficits neurológicos e psicológicos e o início recente da doença fazem com que muitos pacientes não desenvolvam interações afetivas (CRAMER e JONES, 1991).

Além disso, a baixa auto-estima provocada por crises em circunstâncias sociais, reduz a interação social e compromete o comportamento sexual e o casamento (WOODWARD, 1982).

Sujeitos desta pesquisa relataram ter perdido namoros e casamentos por causa das crises. Outros disseram nunca terem se casado ou terem tido qualquer envolvimento afetivo-sexual por se acharem incapazes e inferiores aos outros. Sentem que, por terem epilepsia, não podem ter uma vida normal.

A presença de depressão, ansiedade, baixa auto-estima, dependência e imaturidade, como resultado de ter crises, podem levar alguns indivíduos a evitarem situações de envolvimento afetivo-sexual (MORREL, 1991; MORREL *et al.*, 1994).

3) Impacto da epilepsia na auto-estima

Estudos prévios com pessoas com epilepsia identificaram baixos níveis de auto-estima quando comparados com a população geral (JACOBY, 1992).

O conceito de auto-estima diz respeito à crença do indivíduo em poder desenvolver atividades específicas em um contexto específico, em detrimento de sua condição de saúde (AMIR *et al.*, 1999) A maneira como o indivíduo percebe sua doença é importante para sua auto-estima (BAKER *et al.*, 1993). Se o indivíduo se percebe incapaz

de lidar com determinadas situações, sua QV será rebaixada e isso irá repercutir nas suas respostas físicas e sociais ao meio (GERTRUDIS *et al.*, 1997).

A ocorrência de crises certamente funciona como um fator desencadeante de baixa auto-estima, o que leva a percepção de inutilidade social, e faz com que pessoas com epilepsia procurem viver mais isoladamente.

Pessoas que têm uma doença crônica frequentemente experimentam uma distorção no seu auto-conceito e identidade (CHARMMAZ, 1983), e percebem-se estigmatizados mais frequentemente através da percepção de si do que por fatos objetivos de sua condição. SCAMBLER e HOPKINS (1986) evidenciaram que o "estigma sentido" pode causar maior dano na vida de pessoas com epilepsia do que o "estigma real".

A entrevista realizada com os sujeitos desta pesquisa pôde captar sentimentos de inutilidade, preconceito, anormalidade, vergonha e inferioridade bastante presentes nesta população com relação ao trabalho, vínculos afetivos e convívio social.

4) Impacto da epilepsia no sentimento de liberdade

A liberdade implica na possibilidade que o indivíduo tem de exprimir-se de acordo com sua vontade, sua consciência e sua natureza. De acordo com o existencialismo Sartriniano, liberdade é a potencialidade (nem sempre concretizada) de escolha autônoma, independente de quaisquer condições e limites, por meio da qual o ser humano realiza a plena auto-determinação, constituindo a si mesmo e ao mundo. Num contexto empírico, liberdade é entendida como a capacidade individual de auto-determinação, caracterizada por compatibilizar autonomia e livre arbítrio com os múltiplos condicionamentos naturais, psicológicos ou sociais que impõem predisposições ao agir humano (HOUAISS, 2001).

A liberdade humana traduz então a possibilidade de expressar-se de acordo com sua vontade e de poder escolher, também de acordo com o livre arbítrio. Esta possibilidade é essencial para que o indivíduo sinta capaz de auto-determinar-se, de saber quem é diante

de si e do mundo. A liberdade é essencial para que o sujeito se perceba determinante das situações e desafios que enfrenta (LEFCOURT, 1982).

A ocorrência de crises epiléticas faz com que as pessoas sintam que não podem controlar seus corpos, visto que não podem controlar a ocorrência de crises (SCHNEIDER e CONRAD, 1983). Esta sensação de perda de controle do corpo é esbanjada para outros aspectos das vidas das pessoas, ocasionando a perda da dignidade pessoal (HERMANN *et al.*, 1990). Por serem incapazes de controlar as crises, as pessoas sentem-se também incapazes de realizar qualquer outra atividade, pois as crises não têm hora nem lugar para acontecer. É comum pacientes que dizem sentir-se presos em seus próprios corpos, sem liberdade.

A experiência da epilepsia gera perda de identidade (SCHNEIDER e CONRAD, 1983) As pessoas devem rever seu auto-conceito a partir de um novo prisma, o daquele que tem uma condição crônica, cujo sintoma é social .

Este estudo mostrou que pessoas com epilepsia muito comumente sentem que não podem fazer tudo o que escolhem fazer devido à epilepsia. Dizem que gostariam de ser livres para fazer coisas sem se preocupar com as crises, e muitos relatam que ter epilepsia é como viver ‘enjaulado’, numa ‘prisão sem grade’. (sic)

VARIÁVEIS ENVOLVIDAS NA QV

Poderia-se discutir o impacto da epilepsia em cada uma das 65 questões presentes no QQV-65, porém isto seria desnecessário, já que, como fora salientado por AMIR *et al.* (1999) e outros estudiosos (GEHLERT, 1994; SMITH *et al.*, 1991), a epilepsia afeta a vida do sujeito em todos os aspectos, provocando um “efeito halo”, onde todos os aspectos estão constantemente relacionados, influenciando a resposta de outros aspectos na determinação de QV.

Neste estudo, variáveis como idade, sexo, escolaridade, estado civil e religião, não foram relacionadas a uma melhor ou pior QV. No entanto, o fato de estar empregado foi altamente relevante para uma melhor QV ($p=0,0167$).

A QV não foi relacionada aos dados da doença (tipo e Frequência de crises, idade de início e duração da epilepsia), mas foi altamente relacionada ao fato do sujeito estar tendo crises no período da entrevista ($p=0,001$). Pacientes que relataram ainda estarem tendo crises referiram uma pior QV.

Muitos autores têm encontrado resultados semelhantes ao desta pesquisa (SALGADO e SOUZA, 2001; AMIR *et al.*, 1999; BAKER *et al.*, 1998; KELLETT *et al.*, 1997; GERTRUDIS *et al.*, 1997) o que vem corroborar com a hipótese deste estudo, de que dados do sujeito, como a percepção de controle de crises, são mais significativos na maneira que o indivíduo vê a si e a sua doença.

Este estudo salientou que pessoas com epilepsia sentem-se desanimadas e sem interesse em relação à vida, sentem-se socialmente restringidas por não poderem dirigir e terem dificuldade de conseguir e manter um emprego. São pessoas que dizem não ter ambição em relação à vida, o que faz com que deixem de procurar algo melhor. Além disso, a sensação de ter pouco controle de suas vidas, de não poder fazer tudo o que querem e de não ser capazes de fazer as coisas tão bem quanto às outras pessoas, faz com que elas mesmas restrinjam suas atividades sociais, familiares e de lazer.

Elas se preocupam em ter uma crise e de se machucar durante as crises. Muitos nunca tiveram nenhum relacionamento sexual e outros disseram estar sexualmente insatisfeitos. Também se queixaram de sentir dor e de que a dor prejudica suas atividades diárias e de auto-cuidado.

Na avaliação de QV apresentada pela população estudada, todos os aspectos foram significativamente afetados por esta condição. Tal observação já era esperada, visto que QV é um constructo construído pela percepção do sujeito de todos e de cada aspecto de sua vida (SUURMEIJER *et al.*, 2001). Dessa forma, um estudo de QV propicia a análise do

que foi chamado por O'DONOGHUE *et al.*, (1998) de epilepsia subjetiva, porque parte da percepção do paciente de seus limites.

MEADOR (1993) salientou que a percepção que o paciente tem de seu distúrbio afeta mais sua QV do que o distúrbio em si, e tem maior relação com seu ajustamento social. Os resultados deste estudo concordam com este autor quando apontam a importante relação entre percepção de controle de crises e qualidade de vida.

Sabe-se que se um evento aversivo pode ser previsível, seus efeitos são minimizados. Isto pode ser o resultado da regularidade, de forma que podemos canalizar nossos esforços de forma a evitar ou nos preparar para o evento aversivo. As crises epiléticas são eventos aversivos e imprevisíveis para o paciente, porque lhes dá a sensação de que não há nada para se fazer no momento em que elas ocorrem. Isto faz com que pessoas com epilepsia tendam a considerar as crises como algo fora de seu controle pessoal, e extrapolar este sentimento para outros aspectos de suas vidas, fazendo com que todos os aspectos de sua vida sejam afetados. Tal comportamento é conhecido como *locus de controle externo*.

Com o constructo de *locus de controle*, estamos vendo o sujeito como ele vê a si mesmo, e às coisas que ocorrem com ele, e o significado que ele dá entre a interação de seu self e de suas experiências.

O conceito de percepção de controle é derivado deste constructo e aparece como uma medida mais profunda de avaliação de QV.

Este estudo apontou a importante relação entre percepção de controle de crises e QV, tanto na pontuação total do teste, quanto em cada aspecto em separado, porém as variáveis da doença (duração, tipo e frequência de crises) e variáveis demográficas (escolaridade, emprego, estado civil, religião) não foram associadas à maneira que o sujeito avalia bem estar. O que foi bastante importante para a percepção do sujeito foi estar tendo crises no período da entrevista ($p=0,001$).

Conclui-se que a maneira que o sujeito percebe suas crises, se considera que estão controladas ou não, é uma variável extremamente significativa na avaliação de QV. Pareceu ser importante o fato das pessoas estarem tendo crises no momento da avaliação de QV ($p=0,001$), o que pode ter estimulado sentimentos de controle ou não da situação.

Pessoas com epilepsia podem julgar que suas crises estejam controladas pelo fato da frequência e/ou intensidade ter diminuído nos últimos seis meses, mas não o farão se ainda estiverem tendo crises.

COUGHLIN *et al.* (2000) e HARTSHORN *et al.* (1994) documentaram relações positivas entre a percepção de controle dos eventos da vida e aspectos relacionados à saúde.

KOBASA *et al.* (1993) realizaram uma série de estudos nos quais se demonstrou que o controle que o indivíduo exerce sobre o ambiente faz decrescer o efeito de condições estressantes da vida, resultando em mais saúde e número significativamente menor de doenças.

Neste sentido, a percepção de controle de crise parece ser um fator importante para amenizar o impacto das experiências potencialmente estressantes. No entanto, a incompatibilidade entre a pessoa e a situação, entre o fato daquela acreditar na possibilidade do exercício de controle e não poder exercê-lo devido a circunstâncias especiais, como é o caso de crises epiléticas, leva o sujeito a situações de stress e ansiedade, e ao conseqüente deterioramento de sua QV.

A incidência de eventos não contingentes pode levar a sérias conseqüências psicológicas, como ansiedade e depressão (SOUZA, 1995). Podem ocorrer fatos sobre os quais não se tem mesmo controle, que independem do comportamento das pessoas, pode ocorrer que respostas potencialmente produtoras de reforços não sejam emitidas em função de variáveis do sujeito ou do ambiente.

As consequências positivas para o sujeito estão associadas à convicção de que o exercício de controle parte do próprio indivíduo. Quem crê ser controlado pelo acaso ou pelos outros tem mais dificuldades em alcançar seus objetivos e se esforça menos em suas realizações (KAKIR, 2001; DELA COLETA, 1987).

A percepção de controle pessoal pode ser tão benéfica para o organismo quanto o próprio controle pode ser. Mas, como este, pode implicar em condições negativas, principalmente se existe alguma forma de incongruência entre o controle que se supõe capaz e os limites do ambiente no qual se vive (KAKIR, 2001; HAHN, 2000).

Pessoas com epilepsia podem defender-se de tal incongruência usando estratégias de compensação onde elas tentam manter o controle de tudo o que é possível em suas vidas, já que não conseguem controlar suas crises. São estratégias que estas pessoas desenvolvem para se proteger do embaraço causado pelas crises.

SCHNEIDER e CONRAD (1981) apontaram que a maneira que o indivíduo experimenta suas crises não tem relação direta com a severidade de crises, mas com estratégias de adaptação que os indivíduos adotam e as maneiras que eles definem sua realidade clínica, social e pessoal.

As estratégias de adaptação dos mecanismos de comportamento e cognição podem ser poderosas na manutenção de aceitáveis níveis de bem-estar, diante do distúrbio crônico (GERTRUDIS et al., 1997).

O indivíduo pode criar teorias, explicações e diferentes valores para a situação em questão. Através dessa estratégia, o significado afetivo e cognitivo da informação, que inicialmente pôde ter sido experienciada como ameaçadora, pode mudar, tornando a situação mais aceitável.

Tais estratégias de adaptação podem ser adquiridas pelo sujeito através de orientações psicológicas, onde ele pode ser orientado no sentido de entender melhor a doença e seu papel em relação à doença, e não de exercer o papel de doente.

O sujeito deve entender que a falta de controle no momento das crises não deve ser extrapolada para outros aspectos de suas vidas, e que a sensação de não contingência de respostas deve ser limitada ao momento da crise.

O desenvolvimento de técnicas psicológicas de mudança de percepção de controle de si parece ser uma forma bastante adequada que propõe amenizar o impacto de doenças crônicas como a epilepsia na vida dos pacientes.

Uma condição crônica como a epilepsia pode ter consequências significantes na vida emocional, social e profissional. O cuidado que se deve ter com pessoas com epilepsia deve ser não apenas o controle de sintomas físicos, mas também a minimização dos efeitos psicossociais. A epilepsia é uma condição onde suas consequências psicossociais são mais devastadoras do que as crises em si (JACOBY *et al.*, 1993). Dessa forma, a redução do impacto social pode representar um importante objetivo no tratamento da epilepsia.



6. CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou a avaliação de QV em pessoas adultas com epilepsia, a partir da observação da percepção de controle de crises, variável esta que se mostrou altamente importante na determinação de melhores ou piores níveis de bem-estar psicológico, físico e social.

Demonstrou ser a saúde o aspecto considerado mais afetado pela epilepsia, seguido do aspecto emocional, social, auto-conceito, locus de controle, e aspectos físico e cognitivo.

Identificou que as variáveis clínicas da epilepsia (tipo e Frequência de crises, idade de início e duração da epilepsia) não estão relacionadas à avaliação de QV em adultos com epilepsia.

Verificou que a presença de crises no período da entrevista é altamente significativa para a avaliação feita pelo paciente de todos os aspectos de sua vida.

Identificou que as variáveis demográficas (dados de idade, sexo, escolaridade, estado civil e religião) não estão relacionadas à avaliação de QV em adultos com epilepsia.

Demonstrou que a QV é melhor no grupo de sujeitos que têm vínculo empregatício.

Apontou que a percepção de controle de crises é muito importante na avaliação de QV em todos os seus aspectos (saúde, físico, social, emocional, locus de controle, auto-conceito e cognitivo).

Identificou que as variáveis clínicas da epilepsia (tipo e Frequência de crises, idade de início e duração da epilepsia) não são relacionadas à maneira que o sujeito percebe o controle de crises.

Demonstrou que as variáveis demográficas (dados de idade, sexo, escolaridade, estado civil e religião) não são relacionadas à maneira que o sujeito percebe o controle de crises.



7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMIR, M.; ROZINER, I.; KNOLL, A.; NEUFELD, M. Y. Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. **Epilepsia**, 40(2):216-224, 1999.

ARNSTON, P. H.; MONTGOMERY, B. **The antecedent conditions and the social consequences of epilepsy**. Paper presented at the annual meeting of the Internacional Communication Association, Acapulco, Mexico, 1980.

AZEVEDO, A. C. O estresse psicológico e o coração. **Arq Bras Cardiol**, 60(4):211-214, 1993.

BAKER, G. A.; SMITH, D. F.; DEWEY, M.; JACOBY, A.; CHADWICK, D. W. The initial development of a health related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. **Epilepsy Res**, 16:65-81, 1993.

BAKER, G. A.; JACOBY, A.; CHADWICK, D. W. The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. **Epilepsy Res**, 25:29-39, 1996.

BAKER, G. A.; JACOBY, A.; BUCK, D.; STALGIS, C.; MONNET, D. Quality of life of people with epilepsy: A European study. **Epilepsia**, 38(3):353-362, 1997.

BAKER, G. A.; GAGNON, D.; McNULTY, P. The relationship between seizure frequency, seizure type and QOL: Findings from three European Countries. **Epilepsy Res**, 30:231-240, 1998.

BATZEL, L. W; DODRILL, C. B. Neuropsychological and emotional correlates of marital status and ability to live independently in individuals with epilepsy. **Epilepsia**, 45:59-68, 1984.

BOER, H. M. Epilepsy and Society. **Epilepsia**, 36(Suppl 1):S8-S11, 1995.

CHAPLIN, J. E.; YEPES, E.; SHORVON, S.; FLOYD, M. A quantitative approach to measuring the social effects of epilepsy. **Neuroepidemiology**, 9:151-158, 1990.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Soc Hlth Illness**, 5:168-197, 1993.

COCKERELL, O. C.; SHORVON, S. D. **Epilepsia - Conceitos Atuais**. Current Medical Literature, 1997. 94p.

COLLINGS, J. A. **Epilepsy and the experience of employment: a report of a national survey by the British Epilepsy Association**. Leeds: BEA, 1992.

COLLINGS, J.A. Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study. **Epilepsia**, 31:418-426, 1990.

COUGHLIN, A. M.; BADURA, A. S.; FLEISCHER, T. D.; GUCK, T. P. Multidisciplinary treatment of chronic pain patients: its efficacy in changing patient locus of control. **Arch Phys Med Rehabil**, 81:739-740, 2000.

CRAMER, J. A; JONES, E. F. Reproductive function in epilepsy. **Epilepsia**, 32(Suppl 6):S19-S26, 1991.

CRAMER, J. A. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. **Epilepsia**, 34(Suppl. 4):S8-S13, 1993.

CRAMER, J. A.; PERRINE, K.; DEVINSKY, O.; MEADOR, K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy. The QOLIE-10. **Epilepsia**, 37:577-582, 1996.

DELA COLETA, J. A. A escala de locus de controle interno-externo de Rotter: um estudo exploratório. **Arq Bras Psicologia**, 31:211-214, 1979.

DELA COLETA, J. A. Escala multidimensional de locus de controle de Levenson. **Arq Bras Psicologia**, 39(2):79-97, 1987.

DEVINSKY, O.; CRAMER, J.A. Introduction: Quality of Life in Epilepsy. **Epilepsia**, 34(Suppl. 4):S1-S3, 1993.

DEVINSKY, O. Outcome research in neurology: incorporating health-related quality of life. **Am Neurol Assoc**, 95(37):141-2, 1995.

DEVINSKY, O.; VICKREY, B. G.; CRAMER, J.; PERRINE, K.; HERMANN, B.; MEADOR, K.; HAYS, R.D. Development of the quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, 36:1080-1104, 1995.

DODRILL, C. B.; BATZEL, L. W.; QUEISSER, H. R.; TEMKIM, N. R. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. **Epilepsia**, 21:123-135, 1980.

DODRILL, C. B.; BEIER, R.; KASPARICK, M.; TACKE, I.; TAN, S. Y. Psychosocial problems in adults with epilepsy: comparison of findings from four countries. **Epilepsia**, 25:176-183, 1984.

ELWES, R. D. C.; MARSHALL, J.; BEATTIE, A.; NEWMAN, P.K. Epilepsy and employment. A community based survey of high unemployment. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, 54:200-203, 1991.

EMLEY, A. C.; RYAN, R. Personal communication to R. Masland. In: PORTER, R. J. e MORSELLEI, P. (eds) **The epilepsies**. London: Butterworths, 1985. p. 98-103.

ENGEL, J. Jr.; PEDLEY, T. A. Introduction: What's epilepsy? In: ENGEL, J. Jr.; e PEDLEY, T. A. (eds) **Epilepsy: A Comprehensive Textbook**. Lippincott-Raven Publications, 1997. p. 1-10.

ENGEL, J. Jr. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE task force on classification and terminology. **Epilepsia**, 42(6):1-8, 2001.

EVANS, G. W.; SHAPIRO, D. H.; LEWIS, M. A. Specifying dysfunctional mismatches between different control. **Br J Psychology**, 84(2):255-273, 1993.

FLOOD, A. B.; LORENCE, D. P.; DING, J.; McPHERSON, K.; BLACK, N. A. The role of expectations in patients' reports of post-operative outcomes and improvement following therapy. **Med Care**, 31(11):1043-1056, 1993.

GARBER, J.; SELIGMAN, M. **Human helplessness: theory and applications**. New York, Academic Press, 1980.

GEHLERT, S. Perceptions of Control in Adults with Epilepsy. **Epilepsia**, 35(1):81-88, 1994.

GERTRUDIS, I. J. M.; KEMPEN, P. R. D.; ORMEL, J.; BRILMAN, I.; RELYVELD, J. Adaptive Responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on HRQOL. **Am J Public Health**, 87(1):251-270, 1997.

GOPINATH, B.; HAKRISHNAN, K.; ARMA, P. S.; JAYACHANDRAN, D.; ALEXANDER, A. A questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of control among South Indian people with epilepsy. **Epilepsy Res**, 39:73-82, 2000.

GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. **Epilepsia: O paciente otimamente controlado**. São Paulo: Lemos Editorial, 1999. 83p.

GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. Considerações gerais. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3^a ed. Lemos editorial, 2000. p. 1-10.

GULDVOG, B.; LOYNING, Y.; HANSSSEN, E. H.; FLOOD, S.; BJONAES, H. Surgical versus medical treatment for epilepsy. II Outcome related to social areas. **Epilepsia**, 32(4):477-486, 1991.

HAHN, S. E. The effects of locus of control on daily exposure coping and reactivity to work interpersonal stressors: a diary study. **Personality and individual differences**, 29(4):729-748, 2000.

- HAYES, J.; NUTMAN, P. **Understanding the unemployment**. Tavistock, London, 1981.
- HARTSHORN, J. C.; BYERS, V. L. Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. **J Neurosci Nurs**, 26(5):288-97, 1994.
- HERMANN, B. P.; WHITMAN, S.; WYLLER, A. R.; ANTON, M. T.; VANDERZWAGG, R. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. **Br J Psychiatry**, 156:98-105, 1990.
- HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, Objetiva, 2001.
- HUCK, F. R. Diagnóstico diferencial das epilepsias. In: MARNIO, Jr, R. (ed): **Epilepsia**. Ed Sarvier, 1984. p.23-29.
- HÜNZIKER, M. H. L. Um olhar crítico sobre o estudo do desamparo aprendido. **Estudos de Psicologia**, 14(3):17-26, 1997.
- JACOBY, A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. **Soc Sci Med**, 34(6):657-666, 1992.
- JACOBY, A.; BAKER, G.; SMITH, D.; DEWEY, M.; CHADWICK, D. W. Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. **Epilepsy Res**, 16:83-88, 1993.
- JACOBY, A. Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. **Epilepsy Res**, 21:125-132, 1995.
- JAHODA, M. **Employment and unemployment, a social psychological analysis**. Cambridge Univ Press, 1982.
- KAKIR, N. S. **Enfrentamento e percepção de controlabilidade pessoal e situacional nas reações de stress**. Campinas, 2001. (Tese – Doutorado – Pontifícia Universidade Católica).

KELLETT, M. W.; SMITH, D. F.; BAKER, G. A.; CHADWICK, D. W. Quality of life after epilepsy surgery. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, 63:52-58, 1997.

KOBASA, S. C.; MADDI, S. R.; KAHN, M. A. Specifying dysfunctional mismatches between different control. **Br J Psychology**, 84(2):255-273, 1993.

LEFCOURT, H. M. **Locus of control: current trends in theory and research**. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Hillsdale, New Jersey, London, 1982, 254 p.

LEIDY, N. K.; ELIXHAUSER, A.; VICKREY, M. D.; MEANS, E.; WILLIAN, M. K. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. **Neurology**, 53:162-166, 1999.

LEIDY, N. K.; RENTZ, A. M.; GRACE, E. M. Evaluating health-related quality of life outcomes in clinical trials of antiepileptic drug therapy. **Epilepsia**, 39(9):965-977, 1998.

McLACHLAN, R. S.; ROSE, K. J.; DERRY, P. A.; BONNAR, C., BLUME, W. T.; GIRVIN, J. P. Health-related quality of life and seizure control in temporal lobe epilepsy. **Am Neurol Assoc**. 31:561-568, 1997.

MEADOR, K. J. Research use of the new quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, 34 (Suppl. 4):S34-S38, 1993.

MORREL, M. J. Sexual dysfunction in epilepsy. **Epilepsia**, 32(Suppl 6): S38-45, 1991.

MORREL, M. J.; SPERLING, M. R.; STECKER, M; DICHTER, M. A. Sexual dysfunction in partial epilepsy. **Neurology**, 44:243-247, 1994.

O'DONOGHUE, M. F.; DUNCAN, J. S.; SANDER, J. W. A. S. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. **Brain**, 121:317-343, 1998.

PALMINI, A.; COSTA, J. C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epilépticas. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. (eds). **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo, Lemos editorial, 1998. p.149-161.

- PEACE, G. Sources of Stability. **Nurs Times**, 92 (37): 52-53, 1996.
- PERRINE, K. R. A new quality of life inventory for epilepsy patients: Interim Results. **Epilepsia**, 34(Suppl. 4):S28-S33, 1993.
- PORTER, R. J. **Epilepsia: diagnóstico e tratamento - 100 princípios práticos**. Rio de Janeiro, Marques Saraviva, 1987.
- RIBEIRO, J. L.; MENDONÇA, D.; MARTINS DA SILVA, A. Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: Exploratory study. **Acta Neurol Scand**, 97:287-294, 1998.
- RIPLEY, J. G. S.; BOUND, V. K.; ANDERMANN, F.; OLIVIER, A.; GLOOR, P.; FEINDEL, W. H. Psychosocial consequences of postoperative seizure relief. **Epilepsia**, 34(2):248-254, 1993.
- ROSE, K. J.; DERRY, P. A.; McLACHLAN, R. S. 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, 1996.
- ROTTER, J. B. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. **Psychol Monographs**, 80:1-27, 1966.
- RUCHLIN, H. S.; MORRIS, J. N. Impact of work on the quality of life community residing young elderly. **Am J Public Health**, 81(4):498-500, 1991.
- SALGADO, P. C. B., SOUZA, E. A. P. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. **Arq Neuropsiquiatr**, 59:537-540, 2001.
- SALGADO PCB, SOUZA EAP. Impacto da epilepsia no trabalho - Uma avaliação de qualidade de vida em epilepsia. **Arq Neuropsiquiatr**,;60(2-B):442-445, 2002.
- SANDER, J. W.; HART, Y. M. **Epilepsia: um guia prático**. London: Merit Publishing International, 1999, 182p.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Social class, epileptic activity and disadvantage at work. **J Epidemiol Community Health**, 34:129-133, 1980.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Being epileptic: coming to terms with stigma. **Soc Hlth Illness**, 8:26-43, 1986.

SCAMBLER, G.; HOPKINS A. Generating a model of epileptic stigma: the role of quantitative analysis. **So. Sci Med**, 30(11):1187-1194, 1990.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. Medical and sociological typologies: the case of epilepsy. **Soc Sci Med**, 15:211-19, 1981.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. **Having epilepsy: the experience and control of illness**. Temple University Press, Philadelphia, 1983, 280 p.

SCHULTZ, R. Aging and control. In: GARBER, J.; SELIGMAN, M. E. (eds): **Human helplessness: theory and applications**. New York, Academic Press, 1980.

SILLANPÄÄ, M. HELENIUS, H. Social competence of people with epilepsy: a new methodological approach. **Acta Neurol Scand**, 87: 335-41, 1993.

SILVA, M. T. A. Stress: impacto do ambiente sobre o comportamento. In: BARRISO, C. (ed): **Homem, mulher: crises e conquistas**. São Paulo, Melhoramentos, 1990. p. 9-22.

SILVER, R.; WORTMAN, C. Coping with undesirable life events. In: GARBER, J.; SELIGMAN, M. E. (eds): **Human helplessness: theory and applications**. New York, Academic Press, 1980.

SMITH, D. F.; BAKER, G. A.; DEWEY, M.; JACOBY, A.; CHADWICK, D. W. Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. **Epilepsy Res**, 9:231-241, 1991.

SMITH, V. H. Enfrentamento na depressão: estilo explanatório e tipos de experiência depressiva. Depressão: tipos, estilo explanatório e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**, 16(3):19-31, 1999.

SOUZA, E. A. P. **Ansiedade na disfunção sexual em epiléticos**. Campinas, 1995. (Tese – Doutorado – UNICAMP).

SOUZA, E. A. P.; GUERREIRO, M. M. Qualidade de Vida. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. (eds). **Epilepsia**. São Paulo, Lemos Editorial, 1996. p.191-199.

SOUZA, E. A. P.; SADAT, M. A.; MATOS, E. P. The application of the WPSI in epileptic patients with a low social class. **Epilepsia**, 38(Suppl.7):34,1997.

SOUZA, E. A. P.; GUERREIRO, M. M. Qualidade de vida e epilepsia. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. (eds). **Epilepsia**. São Paulo, Lemos Editorial, 2000. p. 191-199.

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

STRAUS, A. **Chronic illness and the quality of life**. Chicago: C.V. Mosby, 1984.

SUURMEIJER, T. P. B. M., REUVEKAMP, M. F.; ALDENKAMP, B.P. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. **Epilepsia**, 42(9):1160-1168, 2001.

THOMPSON, P. J.; UPTON, P. Quality of life in family members of persons with epilepsy. **Epilepsy Quality of Life**. Raven Press, Ltd. NY, 1994.

VICKREY, B. G.; HAYS, R. D.; GRABER, J.; RAUSCH, R.; ENGEL, J. Jr.; BROOK, R. H. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. **Med Care**, 30:299-319, 1992.

WEISS, J. M. Psychological factors in stress and disease. **Scientific American**, 226(6):104-113, 1972.

WOODWARD, E. S. The total patient: implications for nursing care of the epileptic. **J Neurosurg Nurs**, 14:166-9, 1982.



8. ANEXOS

CARTA DE CONSENTIMENTO

Eu, _____,
HC N° _____, endereço _____,
declaro ter conhecimento sobre a pesquisa "A relação entre a percepção de controle de crises e a qualidade de vida de adultos com epilepsia", que tem como objetivo relacionar a qualidade de vida do indivíduo com características da doença e variáveis individuais. Aceito participar voluntariamente da mesma, sabendo que os dados coletados estarão sob o resguardo científico e o sigilo profissional e que o único instrumento da pesquisa será o questionário 65 de qualidade de vida, e ainda que tais dados contribuirão para o alcance dos objetivos deste trabalho.

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 3788-8936, ou para o Departamento de Neurologia, onde se encontra a pesquisadora responsável, no telefone: 37887754.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Data: ____ / ____ / ____

DATA: ____ / ____ / ____

HC:

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

DADOS DEMOGRÁFICOS

Nome: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Escolaridade: _____ Repetências: _____

Emprego: Sim ___ Não ___ Tempo de emprego: _____

Tipo de emprego: _____

Atividade não remunerada: _____

Estado civil: _____ Filhos: _____

Religião: _____

DADOS DA DOENÇA

PERCEPÇÃO DE CONTROLE NOS ÚLTIMOS 6 MESES

Você considera que a epilepsia está controlada? Sim ___ Não ___

Você ainda tem crises? Sim ___ Não ___

Elas mudaram nos últimos 6 meses? Sim ___ Não ___

A frequência aumentou? Sim ___ Não ___

A frequência diminuiu? Sim ___ Não ___

Elas estão mais fortes? Sim ___ Não ___

Elas estão mais fracas? Sim ___ Não ___

DADOS MÉDICOS DA DOENÇA

Tipo de crise: _____

Início: _____ Duração: _____

Frequência de crises: _____

Medicamento: _____

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 65 – SOUZA, 1998

(QQV-65)

PERCEPÇÃO DE SAÚDE

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

1.1- Ruim

1.2- Regular

1.3- Boa

1.4- Muito Boa

1.5- Excelente

2- Comparando a um ano atrás, como você classificaria sua saúde hoje?

2.1- Muito pior

2.2- Um pouco pior

2.3- A mesma coisa

2.4- Um pouco melhor

2.5- Muito melhor

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

0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 --- 7 --- 8 --- 9 --- 10

Pior possível

Melhor possível

4- O que você acha que está mais prejudicado atualmente?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
4.1- Escola	1	2	3	4
4.2- Saúde Física	1	2	3	4
4.3- Saúde emocional	1	2	3	4
4.4- Relacionamento Social	1	2	3	4
4.5- Trabalho	1	2	3	4
4.6- Lazer	1	2	3	4

5- O que você acha que foi mais prejudicado pela epilepsia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
5.1- Escola	1	2	3	4
5.2- Saúde Física	1	2	3	4
5.3- Saúde Emocional	1	2	3	4
5.4- Relacionamento Social	1	2	3	4
5.5- Trabalho	1	2	3	4
5.6- Lazer	1	2	3	4

	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6- Como está seu relacionamento afetivo?	1	2	3	4
7- Como está sua vida familiar?	1	2	3	4
8- Como está seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
9- Como está sua vida social?	1	2	3	4
10- Como está seu lazer?	1	2	3	4

11- Quanto você está satisfeito com a sua vida?

11.1- Não está satisfeito

11.2- Pouco satisfeito

11.3- Bastante satisfeito

11.4- MUITÍSSIMO satisfeito

ASPECTO FÍSICO

Pensando nas atividades que você faz diariamente, responda o que tem acontecido nos últimos 6 meses:				
	Não	Um pouco	Bastante	MUITÍSSIMO
12- A epilepsia tem feito você se sentir bem fisicamente?	1	2	3	4
13- A epilepsia tem causado a você dano ou dor?	1	2	3	4
14- A dor interferiu no seu trabalho ou outras atividades?	1	2	3	4
15- A epilepsia impediu você de realizar as atividades do dia-a-dia? (andar, subir degraus, carregar peso)?	1	2	3	4
16- A epilepsia impediu você de realizar atividades de auto-cuidado (tomar banho, vestir-se)?	1	2	3	4
17- Você está satisfeito com sua saúde hoje?	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL

Pensando sobre sua vida familiar e relacionamentos, responda:				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
18- Você está satisfeito com sua vida familiar?	1	2	3	4
19- Você está satisfeito com sua vida fora da família?	1	2	3	4
20- Você está satisfeito com seu relacionamento afetivo sexual?	1	2	3	4
21- Você tem dificuldade de fazer novos amigos por causa da epilepsia?	1	2	3	4
22- Você acha que recebe apoio e suporte da família e amigos?	1	2	3	4
23- Você fala sobre você mesmo com sua família e amigos?	1	2	3	4
24- Alguém esteve disponível quando você precisou de ajuda?	1	2	3	4
25- Você tem se sentido só por causa da epilepsia?	1	2	3	4
26- Você se sente ou já se sentiu rejeitado por causa da epilepsia?	1	2	3	4

A epilepsia pode interferir nas suas atividades de trabalho ou estudo.				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
27- A epilepsia causou problemas para fazer seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
28- Ficou afastado por causa da epilepsia?	1	2	3	4
29- Ficou preocupado com a possibilidade de perder seu trabalho ou estudo por causa da epilepsia?	1	2	3	4
30- A epilepsia impediu você de fazer o tipo de trabalho ou estudo que gostaria de fazer?	1	2	3	4
31- Quão feliz você está com seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
32- Você está satisfeito com a maneira que ocupa seu dia?	1	2	3	4

A epilepsia muitas vezes pode afetar o que você faz de lazer e diversão. Durante os últimos seis meses...				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
33- A epilepsia impediu você de fazer atividades de lazer?	1	2	3	4
34- Quão feliz você está com o tempo gasto com lazer?	1	2	3	4

A epilepsia pode impedir as pessoas de dirigir.				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
35- A epilepsia causa este problema para você?	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL

Durante as últimas quatro semanas você tem se sentido...				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
36- Muito animado?	1	2	3	4
37- Chateado porque alguém te criticou?	1	2	3	4
38- Tem mostrado interesse em alguma coisa?	1	2	3	4
39- Satisfeito?	1	2	3	4
40- Desanimado e triste?	1	2	3	4
41- Feliz?	1	2	3	4
42- Cansado?	1	2	3	4
43- Muito sozinho ou isolado?	1	2	3	4
44- Orgulhoso porque foi elogiado?	1	2	3	4
45- Desencorajado pelos problemas de saúde?	1	2	3	4
46- Dependente dos outros?	1	2	3	4
47- Calmo e tranqüilo?	1	2	3	4

LÓCUS DE CONTROLE

Pensando em sua própria vida, diga se você concorda ou não com estas afirmações.				
	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Concordo muitíssimo
48- Realmente não existe maneira de resolver os problemas que tenho.	1	2	3	4
49- As vezes sinto que estou sendo empurrado pela vida.	1	2	3	4
50- A epilepsia me faz sentir que não consigo controlar minha vida.	1	2	3	4
51- A epilepsia me faz sentir que não consigo fazer as coisas tão bem quanto outras pessoas.	1	2	3	4
52- Tenho pouco controle sobre minha doença.	1	2	3	4
53- Posso fazer todas as coisas que quero fazer.	1	2	3	4

AUTO CONCEITO

	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
54- Você se considera uma pessoa normal?	1	2	3	4
55- Você se considera uma pessoa capaz?	1	2	3	4
56- Você tem ambição como as outras pessoas?	1	2	3	4
57- Você fica preocupado em ter uma crise no futuro?	1	2	3	4
58- Você fica preocupado em machucar-se durante as crises?	1	2	3	4
59- Você fica preocupado em estar em público por causa da epilepsia?	1	2	3	4
60- Você fica preocupado em ter que tomar medicação por muito tempo?	1	2	3	4
61- Você acha que tem mais crises do que outras pessoas com epilepsia?	1	2	3	4

ASPECTO COGNITIVO

	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
62- Você teve problemas com sua memória? (lembrar nomes de pessoas, onde colocou as coisas)?	1	2	3	4
63- Você teve problemas com sua atenção (concentração na conversa, no trabalho, na leitura)?	1	2	3	4
64- Você teve problemas com sua fala ou linguagem?	1	2	3	4
65- Os problemas de memória, atenção ou fala interferiram no seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4

