

PRISCILA CAMILE BARIONI SALGADO

**IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DAS
VARIÁVEIS BIO-PSICO-SOCIAIS NA EPILEPSIA
DE LOBO TEMPORAL**

CAMPINAS

2007

PRISCILA CAMILE BARIONI SALGADO

**IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DAS
VARIÁVEIS BIO-PSICO-SOCIAIS NA EPILEPSIA
DE LOBO TEMPORAL**

*Tese de Doutorado apresentada à Pós-graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de
Doutor em Ciências Médicas, área de concentração
em Ciências Biomédicas.*

ORIENTADOR: PROF. DR. FERNANDO CENDES

CAMPINAS

2007

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

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Sa32i Salgado, Priscila Camile Barioni
Identificação e caracterização das variáveis bio-psico-sociais na
epilepsia de lobo temporal / Priscila Camile Barioni Salgado.
Campinas, SP : [s.n.], 2007.

Orientador : Fernando Cendes
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Epilepsia. 2. Ansiedade. 3. Depressão. 4. Qualidade de
vida. 5. Cirurgia. 6. Satisfação do paciente. 7. Ajustamento
social. I. Cendes, Fernando. II. Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

**Título em inglês : Identification and characterization of the bio-psycho-social
variables of temporal lobe epilepsy**

Keywords: • Epilepsy
• Anxiety
• Depression
• Quality of life
• Surgery
• Patient Satisfaction
• Social Adjustment

Titulação: Doutor em Ciências Médicas

Área de concentração: Ciências Biomédicas

Banca examinadora: Prof. Dr. Fernando Cendes
Prof. Dr. Li Li Min
Profª. Dra. Andréa Aléssio Vieira Alves
Prof. Dr. Renato Luiz Marchetti
Profª. Dra. Lucia Helena Neves Marques

Data da defesa: 31- 07- 2007

Banca Examinadora da Tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. Fernando Cendes

Membros:

1. Prof. Dr. Renato Luiz Marchetti

2. Profa Dra. Lúcia Helena Neves Marques

3. Prof. Dr. Li Li Min

4. Profa. Dra. Andréa Aléssio Vieira Alves

5. Prof. Dr. Fernando Cendes

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

Data: 31/07/2007

DEDICATÓRIA

À minha mãe *Nina (In memoriam)*, por ter me ensinado através de seu amor, que o valor de nossas conquistas não está somente em nós, mas em podermos compartilhá-las com todos aqueles que amamos.

Ao meu pai *Ítalo*, pela presença, sabedoria e ensinamentos. Por ser um exemplo de força e integridade.

Ao meu marido Bruno, por estar ao meu lado em todos os momentos de minha vida.

Aos meus lindos filhos, Helena e Gabriel, por serem a luz e a inspiração de todos os meus dias.

AGRADECIMENTOS

À *Deus*, por Sua presença constante em minha vida.

À minha *família*, pelo amor e dedicação.

Ao Prof. Dr. *Fernando Cendes*, por ter confiado em meu trabalho.

Aos *docentes do departamento de Neurologia*, pelos ensinamentos em epilepsia e pelos exemplos de dedicação e profissionalismo.

À Dra. Paula Teixeira Fernandes, pela amizade sincera e ajuda incondicional.

Aos *funcionários do departamento e do ambulatório de Neurologia da FCM/UNICAMP*, pela dedicação e disponibilidade.

Aos meus *amigos e amigas*, que sempre foram motivadores de meu trabalho.

Aos *sujeitos* desta pesquisa, pois sem a colaboração deles, este trabalho não teria sido possível.

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

*“Minhas obras são meu bem;
minhas obras são minha herança;
minhas obras são o seio que me leva;
minhas obras são a razão pela qual pertenço;
minhas obras são o meu refúgio.”*

BUDA

	<i>PÁG.</i>
RESUMO	<i>xxiii</i>
ABSTRACT	<i>xxvii</i>
1- INTRODUÇÃO	31
1.1- Epilepsia	33
1.2- Cirurgia de epilepsia	34
1.3- Qualidade de vida em epilepsia	40
1.4- Modelos de qualidade de vida	42
1.5- Medidas de qualidade de vida	46
1.6- Percepção de controle	48
1.7- Comorbidade psiquiátrica na epilepsia: depressão e ansiedade	49
2- OBJETIVOS	61
2.1- Objetivo geral	63
2.2- Objetivos específicos	63
3- METODOLOGIA	65
4- CAPÍTULOS	71
Capítulo 1- Presurgery expectations and postsurgery life changing: two questionnaires developed to understand the process of life adjustment after epilepsy surgery	73
Capítulo 2- Preoperative patients' expectations and life adjustment after temporal lobe epilepsy surgery	84
Capítulo 3- Assessment of anxiety and depression in mesial temporal lobe epilepsy	92

Capítulo 4- A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy.....	98
Capítulo 5- The effects of epileptic seizures upon quality of life.....	112
5- DISCUSSÃO	121
6- CONCLUSÕES	135
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	139
8- ANEXOS	159

CAPÍTULO 1

	<i>PÁG.</i>
Tabela 1- Características clínicas e demográficas dos sujeitos.....	78

CAPÍTULO 2

	<i>PÁG.</i>
Tabela 1- Escores dos questionários antes e depois da cirurgia de epilepsia....	88
Tabela 2- Análise de regressão linear de ajustamento psicossocial depois da cirurgia de epilepsia.....	89

CAPÍTULO 3

	<i>PÁG.</i>
Tabela 1- Dados da epilepsia, ansiedade e depressão nos grupos com atrofia hipocampal direita, esquerda e bilateral.....	95

CAPÍTULO 4

	<i>PÁG.</i>
Tabela 1- Características demográficas e clínicas do grupo de pacientes e grupo controle.....	102
Tabela 2- Representação da doença, auto-conceito, estratégias de adaptação e percepção de controle de crises.....	104

CAPÍTULO 5

	<i>PÁG.</i>
Tabela 1- Características demográficas e clínicas dos sujeitos.....	117

INTRODUÇÃO

	<i>PÁG.</i>
Figura 1- Modelo de sucesso percebido de WILSON et al. (1999).....	37
Figura 2- Modelo de QV proposto por HERMANN & WHITMANN (1986).....	43
Figura 3- Modelo de QV proposto por BAKER et al. (1993).....	44
Figura 4- Modelo de QV proposto por PEARLIN et al. (1997).....	45
Figura 5- Modelo de QV proposto por SUURMEIJER et al. (2001).....	46

CAPÍTULO 1

	<i>PÁG.</i>
Figura 1- Expectativas dos pacientes antes e depois da cirurgia de epilepsia.....	79
Figura 2- Mudança de estilo de vida seis e doze meses após a cirurgia de epilepsia.....	80
Figura 3- Impacto da epilepsia na qualidade de vida antes e depois da cirurgia de epilepsia.....	81

CAPÍTULO 4

	<i>PÁG.</i>
Figura 1- Relação entre depressão, ansiedade e sexo.....	105

CAPÍTULO 5

	<i>PÁG.</i>
Figura 1- Efeito das crises na qualidade de vida.....	118

	PÁG.
Anexo 1- Questionário de avaliação de expectativas da cirurgia para epilepsia.....	161
Anexo 2- Questionário de avaliação de mudança de estilo de vida após a cirurgia para epilepsia.....	163
Anexo 3- Inventário de qualidade de vida em epilepsia (QOLIE-31).....	165
Anexo 4- Inventário de Traço de Ansiedade (STAI II).....	169
Anexo 5- Escala de Depressão de BECK (BDI).....	170
Anexo 6- Termo de consentimento livre e esclarecido.....	173

RESUMO



Este trabalho teve duas etapas principais: Primeiro, criamos dois instrumentos de medida que avaliam as expectativas de mudança de vida de pacientes que se submetem à cirurgia de epilepsia (Instrumento 1) e mudança de estilo de vida e ajustamento psicossocial destes pacientes após o tratamento cirúrgico (Instrumento 2). A partir dos questionários desenvolvidos e de outros instrumentos já existentes na literatura, pudemos: a) Avaliar a satisfação de pacientes com o tratamento cirúrgico para epilepsia de lobo temporal medial (ELTM), assim como os aspectos que podem ser prognósticos desta percepção, no pós-operatório recente (seis meses) e tardio (um ano); b) Correlacionar os dados obtidos com o exame de neuroimagem (volumetria hipocampal) com ansiedade e depressão; c) Identificar ansiedade e depressão em pessoas com epilepsia comparadas a um grupo controle; d) Identificar a percepção que os pacientes têm da epilepsia, seu auto-conceito, estratégias de enfrentamento e percepção de controle de crises.

Ambos os instrumentos mostraram ter alta consistência interna (coeficiente de Kuder Richardson=0.855 (Instrumento 1) e 0.833 (Instrumento 2). A partir de nossos resultados, pudemos concluir que: a) A maioria dos pacientes se beneficia com o tratamento cirúrgico para ELTM, independente da eliminação total das crises epiléticas; b) As maiores razões pelas quais os pacientes se submetem à cirurgia são: ser feliz, poder trabalhar, ser menos preocupado e diminuir a quantidade de medicação; c) Os aspectos que foram representativos de maiores mudanças nas vidas dos pacientes após a cirurgia são: ser capaz de cuidar da casa e da família, ser aceito pela família, sentir-se normal e menos discriminado; d) Trabalho é o aspecto mais afetado pela epilepsia; e) Após um ano de cirurgia, os pacientes estão mais ajustados do ponto de vista psicossocial do que após seis meses; f) Após a cirurgia de epilepsia, há melhora significativa da qualidade de vida (QV), ansiedade e depressão, seguida de satisfação com as mudanças obtidas após o tratamento; g) Pacientes com ansiedade e depressão têm mais expectativas de melhora com a cirurgia, porém são os que percebem menos benefícios; h) Ansiedade e depressão são distúrbios de humor que ocorrem concomitantemente na ELTM e estão negativamente associados à QV; i) Não há associação entre ansiedade, depressão e volume hipocampal; j) O único aspecto clínico da epilepsia que está associado à ansiedade é a frequência de crises.

Palavras-chave: epilepsia, ansiedade, depressão, qualidade de vida, cirurgia, satisfação do paciente, ajustamento psicossocial.

ABSTRACT



This study had two main phases: First, we developed two measures to evaluate the patients' expectations of life changing after epilepsy surgery (Instrument 1) and the life changing and psychosocial adjustment after surgery (Instrument 2). With both questionnaires plus other standardized instruments, we could: a) evaluate the patients' satisfaction with medial temporal lobe epilepsy (MTLE) surgery, as well as the aspects that could be prognostic of such perceptions in two follow-ups (6 and 12 months); b) Correlate hippocampal volumes with anxiety and depression; c) Identify anxiety and depression in people with epilepsy compared to healthy controls; d) Identify the patients' perception of disease, self-concept, coping strategies and perception of seizures control.

Both questionnaires showed high internal consistency: Kuder Richardson=0.855 (Instrument 1) and 0.833 (Instrument 2). Our results came to the following conclusions: a) Most of the patients may benefit with epilepsy surgery in spite of seizures relief; b) The main reasons that patients undergo surgical treatment are to be happy, to work, to be less worried and to take less antiepileptic drugs; c) The aspects that have more positive changes after seizure surgery are: fell normal and less discriminated; d) Work is the aspect most affected by epilepsy; e) Patients have a better life improvement one year after surgery than six months after surgery; f) There is significant improvement in anxiety, depression and quality of life (QoL) after surgery, and it is associated to the satisfaction with surgical treatment; g) Patients with anxiety and depression have more expectations with surgery, however, they are the ones to perceive less benefits; h) Anxiety and depression are concomitant to MTLE and are negatively associated to QoL; i) There is no correlation between anxiety, depression and side of both hippocampal volumes; j) Seizure frequency was the only epilepsy variable correlated to anxiety.

Key-words: epilepsy, anxiety, depression, quality of life, surgery, patient satisfaction, psychosocial adjustment.

1- INTRODUÇÃO

1.1- Epilepsia

A epilepsia é uma condição neurológica, que apesar de muito conhecida, 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 & 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 (BORGES et al., 2004).

A epilepsia é um sintoma de uma doença neurológica subjacente e não é um diagnóstico por si só. Sua etiologia é multifatorial, podendo 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 proporcionam subsídios valiosos ao diagnóstico completo e seguro da epilepsia (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 parciais) ou várias áreas do cérebro (crises generalizadas) (GUERREIRO *et al.*, 2000). As características clínicas da epilepsia dependem da localização anatômica do foco, causa, tipo e extensão da lesão, mecanismos neuroquímicos

subjacentes e da idade e nível de imaturidade cerebral (COCKERELL e SHORVON, 1997).

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

Os sintomas das crises parciais apontam para uma área localizada em um dos lobos cerebrais como o local da disfunção. Crises parciais 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 parciais simples. Dentre as epilepsias parciais, a forma mais comum é a epilepsia de lobo temporal medial (ELTM), comumente associada à esclerose hipocampal.

As crises parciais podem também evoluir para secundariamente generalizadas, isto é, quando após as crises parciais surgem manifestações de crises generalizadas tônicas e/ou clônicas. As crises primariamente 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 (DAEs) 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.

1.2- Cirurgia de epilepsia

A maioria dos pacientes com epilepsia pode ser tratada clinicamente e mais de 70% dos pacientes podem ser controlados com uma única DAE (COCKERELL & SHORVON, 1997). Por outro lado, a refratariedade ao tratamento clínico

leva ao estudo de uma possível indicação cirúrgica. Uma definição comum de epilepsia refratária é a seguinte: “um paciente pode ser considerado refratário quando não é possível alcançar controle das crises com qualquer DAE potencial, em mono ou politerapia, em doses ou níveis não associados a efeitos colaterais inaceitáveis” (BOURGEOIS, 1992).

O controle clínico satisfatório é um conceito subjetivo e depende da percepção do paciente e de sua tolerabilidade as crises (COCKERELL & SHORVON, 1997).

Uma vez que o paciente tenha sido identificado como clinicamente refratário, faz-se necessário classificar a epilepsia e determinar sua etiologia. Somente aqueles com crises que têm origem em um foco definido são encaminhados para a cirurgia. Os candidatos ideais para a cirurgia apresentam crises do lobo temporal secundárias a uma patologia identificável deste lobo (epilepsia de lobo temporal – ELT). Os tipos de cirurgia mais comumente realizadas na epilepsia são a lobectomia temporal anterior e a amígdalo-hipocampectomia.

A maioria dos adultos com crises parciais pode se beneficiar do tratamento cirúrgico (PAGLIOLI NETO & CENDES, 2000). CRANDALL et al. (1990) reportaram que apenas 2% dos pacientes de seu estudo permaneceram com crises inalteradas após a cirurgia. ENGEL et al. (1993) relataram que aproximadamente 80-92% dos pacientes se beneficiam com a cirurgia.

Normalmente, o objetivo dos 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 conseqüências psicossociais da epilepsia são mais desvantajosas para as pessoas do que a freqüência e severidade das crises (DEVINSKY et al., 1995; BAKER *et al.*, 1996; SALGADO & SOUZA, 2001).

O elevado número de variáveis envolvidas no tratamento cirúrgico torna difícil prever seu resultado (DODRILL et al., 1986). Trata-se de variáveis condizentes a epilepsia e variáveis relacionadas ao paciente. FERGUNSON & RAYPORT (1965), ao examinar os benefícios trazidos pela cirurgia bem-sucedida, reportaram o impacto negativo da ausência

da epilepsia e de todos os “ganhos secundários” provenientes das crises epiléticas. Chamaram este processo de síndrome do “velho amigo”, onde o paciente, já acostumado com os benefícios psicossociais trazidos pelas crises, tem dificuldade em se adaptar socialmente após a cirurgia bem sucedida, tendo um deterioramento de sua qualidade de vida (QV).

No início dos anos 90, tornou-se evidente a necessidade de se criar uma escala que medisse a QV do paciente antes e após a cirurgia de epilepsia. Em 1993, VICKREY et al. desenvolveram o “Epilepsy Surgery Inventory-55” (ESI-55), porém muitos estudos posteriores continuaram usando outros critérios para traduzir o sucesso cirúrgico. MARKAND et al. (2000), argumentaram que o ESI-55 é um instrumento genérico, que não avalia aspectos importantes da QV, tais quais o isolamento social e a limitação para dirigir. WILSON et al. (1998) comentaram o fato do instrumento não contemplar as expectativas pré-operatórias. Tais expectativas, junto com as crenças e percepções dos pacientes, influenciam a percepção de sucesso cirúrgico e, conseqüentemente, a QV após a cirurgia (WILSON et al. 1998).

No entanto, poucos estudos têm correlacionado expectativas pré-operatórias com percepção de sucesso cirúrgico. Para alguns pacientes, a eliminação de crises não é condição para melhora psicossocial, o que sugere que o determinante último do resultado cirúrgico seja a complexa interação entre fatores epileptogênicos e psicossociais. A partir deste pressuposto WILSON et al. (1999) construíram um modelo de prognóstico cirúrgico, onde a percepção de sucesso depende das expectativas pré-operatórias (7%), resultados de frequência de crises (33%) e ansiedade e/ou depressão na fase pós-operatória (9%). (Figura 1).

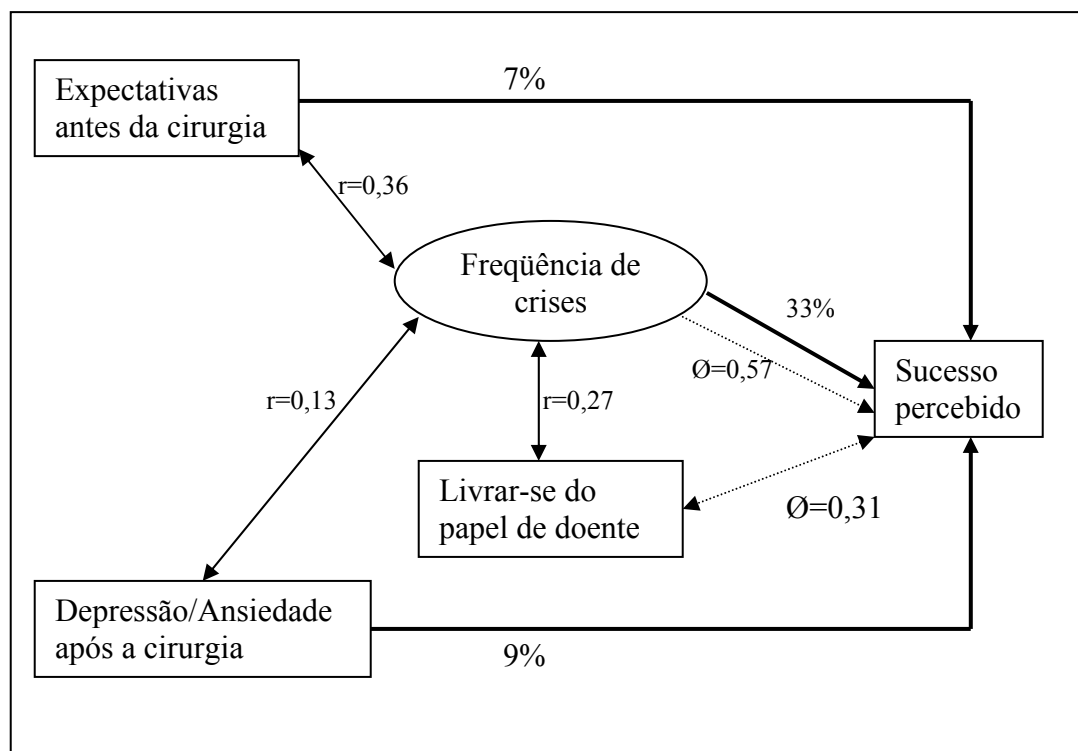


Figura 1- Modelo de sucesso percebido de WILSON et al. (1999)

O estudo de WILSON et al. (1999) proporcionou suporte empírico para a função das expectativas e crenças no ramo da cirurgia de epilepsia, suportando o modelo curvilinear da relação entre expectativa e resultado (expectativas muito altas ou baixas estão associadas a um resultado ruim). Além disso, levou a uma série de outras conclusões importantes, tais como: a) mesmo a ocorrência de crises sendo um importante fator de prognóstico de sucesso cirúrgico (33%), não é condição suficiente para prevê-lo; b) a piora na ansiedade e depressão foi apenas moderadamente relacionada com o resultado de crises, sendo que outros fatores devem estar envolvidos; c) há uma correlação interessante entre expectativa pré-operatória e resultado de crise ($r=0,36$), pois pacientes que consideravam a cirurgia como uma chance de mudar suas vidas e fizeram planos para tanto, tendiam a ter menos crises após a cirurgia; d) a dificuldade em abandonar o papel de “doente” foi associada à ocorrência de crises após a cirurgia (embora a amostra do estudo tenha sido pequena para comprovar tal hipótese).

Assim como WILSON et al. (1999), nas últimas duas décadas, muitos estudiosos se empenharam para avaliar o resultado da cirurgia de epilepsia, avaliando pacientes antes e depois da cirurgia. Apesar das divergências de alguns resultados, eles têm norteado a concepção do que seria um bom prognóstico cirúrgico. São eles:

- A melhora do funcionamento psicossocial não é uma função da remissão total de crises (RAUSCH & CRANDALL, 1982; KELLETT et al., 1997; REID et al., 2004).
- A melhora psicossocial está relacionada à remissão completa de crises (HERMANN et al., 1989; HERMANN & WYLER, 1989; HERMANN et al., 1992; SEIDMAN-RIPLEY et al., 1993; MIHARA et al., 1996; DERRY et al, 2000; MARKAND et al., 2000; REUBER et al., 2004).
- Tanto os pacientes que ficam totalmente livres de crises, quanto os com redução da frequência de crises podem se beneficiar da cirurgia, dependendo de suas expectativas de vida após a cirurgia (WHEELLOCK et al., 1998; WILSON et al., 1999; WILSON et al., 2004).
- Os pacientes que tiveram melhora de apenas 75% na frequência de crises pioraram os escores de QV depois da cirurgia (HERMANN et al., 1989; SEIDMAN-RIPLEY et al., 1993).
- O maior prognóstico de ajustamento pós-operatório é o ajustamento pré-operatório (RAUSCH & CRANDALL, 1982; HERMANN et al., 1992; REEVES et al., 1997; DERRY et al, 2000; AYDEMIR et al., 2004; VILLANUEVA et al., 2004; WILSON et al., 2004; WILSON et al., 2005).
- Tanto o ajustamento psicossocial antes da cirurgia, quanto a ausência de crises são responsáveis por apenas 36% do ajustamento psicossocial pós-operatório, o que sugere a existência de outras variáveis envolvidas neste processo (HERMANN et al., 1992).

- O melhor ajustamento psicossocial do paciente se dá a partir de dois anos após a cirurgia, ou seja, os pacientes precisam de um tempo para aprender a viver sem a ajuda de uma condição a qual estavam acostumados (FERGUNSON & RAYPORT, 1965; SPERLING et al., 1995; MIHARA et al., 1996; REID et al., 2004; WILSON et al., 2005).
- As relações familiares parecem ser as mais resistentes à mudança após a cirurgia (RAUSCH & CRANDALL, 1982).
- Ansiedade e depressão não tendem a remissão após curto período de tempo depois da cirurgia (KOH-WESER et al., 1988; GLOSSER et al., 2000; WRENCH et al., 2004).
- Após a cirurgia, o índice de emprego é elevado (AUGUSTINE et al., 1984; SPERLING et al., 1995; KELLETT et al., 1997).
- A idade em que se faz a cirurgia influencia o trabalho (influência independente do controle de crises), sendo que quanto mais jovem, melhor. (SPERLING et al., 1995).
- Apesar do tratamento cirúrgico melhorar a condição neurológica dos pacientes através da diminuição da frequência de crises, sua influência em longo prazo (média de 17 anos) na vida social dos pacientes é muito pequena, a não ser que haja descontinuação da medicação (GULDVOG et al., 1991).

A divergência de resultados encontrados até o presente momento faz-se necessária uma avaliação mais sistematizada metodologicamente para se determinar os benefícios trazidos pela cirurgia de ELT, assim como as variáveis importantes para o prognóstico cirúrgico.

1.3- Qualidade de vida em epilepsia

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 considera aspectos que estão muito além da condição em si.

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

QV é um conceito introduzido no âmbito médico em meados dos anos 60, tornando-se uma questão relevante nos anos 80, quando foi introduzida nos sistemas de saúde (RIBEIRO *et al.*, 1998). No início dos anos 90, muitos artigos foram publicados sobre doenças crônicas e QV na perspectiva de entender como o sujeito avalia, vê e sente a interferência da doença na sua vida pessoal, familiar, profissional e social.

Nestes estudos, os pesquisadores teorizaram sobre o conceito de QV na saúde (Health Related Quality of Life - HRQoL). São conceitos que foram se complementando através dos tempos e de diferentes pontos de vista, conforme segue:

Em 1982, COHEN sugeriu uma teoria de QV baseada na capacidade do indivíduo de realizar seus planos de vida. Para ele, o homem é sua vida vivida conforme seus planos de vida. São estes planos de vida que dão ao homem sua individualidade e proposta de vida. Quando descrevemos o que fizemos, o que temos feito, e o que pretendemos fazer com nossas vidas, estamos prestando conta a nós mesmos, justificando nossa existência. A doença causa um impacto na QV prejudicando a realização de tais planos.

Em 1984, CALMAN discute o conceito de QV como a diferença entre as expectativas das pessoas e suas experiências atuais. Este conceito é conhecido como "Calman's gap". O balanço entre o estado percebido e desejado é a essência da equação de QV.

DODSON & TRIMBLE (1984) acrescentam que QV em pessoas com epilepsia se refere à percepção do indivíduo em relação ao impacto de sua condição e tratamento. A QV reflete a discrepância entre como a pessoa está atualmente e como ela gostaria de estar quanto a sua saúde física e psicológica, seu nível de independência e suas relações sociais.

Anos mais tarde, FERRANS & POWERS (1992) definem QV como o senso da pessoa de bem-estar, que varia entre satisfação e insatisfação com as áreas da vida que são importantes para ela. Esta definição corresponde com a idéia mais comum de QV como um conceito compreensivo, que foca a experiência emocional e se expressa em termos de felicidade, bem-estar e satisfação.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, saúde é descrita como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de enfermidade” (WHO, 1958). O conceito de QV de DODRILL & BATZEL (1997) adiciona a esta definição a percepção do paciente do impacto da epilepsia e do tratamento, e seu senso de bem-estar e funcionamento na vida diária.

Para LEVENTHAL & COLMAN (1997), QV é um julgamento de valor genérico que reflete a avaliação do indivíduo do nível do seu funcionamento em certos aspectos da vida, e a importância dada a estes valores.

Para RIBEIRO et al. (1998), QV é a satisfação do indivíduo com sua vida e seu senso de bem-estar pessoal, dentro da cultura e sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Ao relacionar QV e epilepsia, LEIDY et al. (1998) propuseram que a QV de pessoas com epilepsia é afetada pela maneira que a pessoa vivencia suas crises e os efeitos colaterais das DAEs.

Posteriormente, QV foi colocada como 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, é a resposta de bem-estar do indivíduo para situações da vida, o equilíbrio entre a realidade e a habilidade para lidar com ela.

QV tem sido examinada a partir de diferentes perspectivas, conforme o investigador e seus objetivos. No entanto, é geralmente considerada como um conceito multidimensional, no qual saúde, ou sua ausência, representa uma dimensão importante.

Provavelmente a melhor definição conhecida do que a QV realmente significa é a de CALMAN (1984), que sugere que QV é a resposta do indivíduo para suas circunstâncias de vida, o equilíbrio entre estas circunstâncias e a habilidade para lidar com as mesmas. Em outras palavras: a diferença entre o que você é e que você quer ser na vida.

1.4- Modelos de QV

A partir das definições propostas em vários estudos, HERMANN & WHITMAN (1986) propuseram um modelo de qualidade de vida na epilepsia, no qual três grupos de variáveis seriam responsáveis pelo impacto da epilepsia na vida diária do paciente (Figura 2).

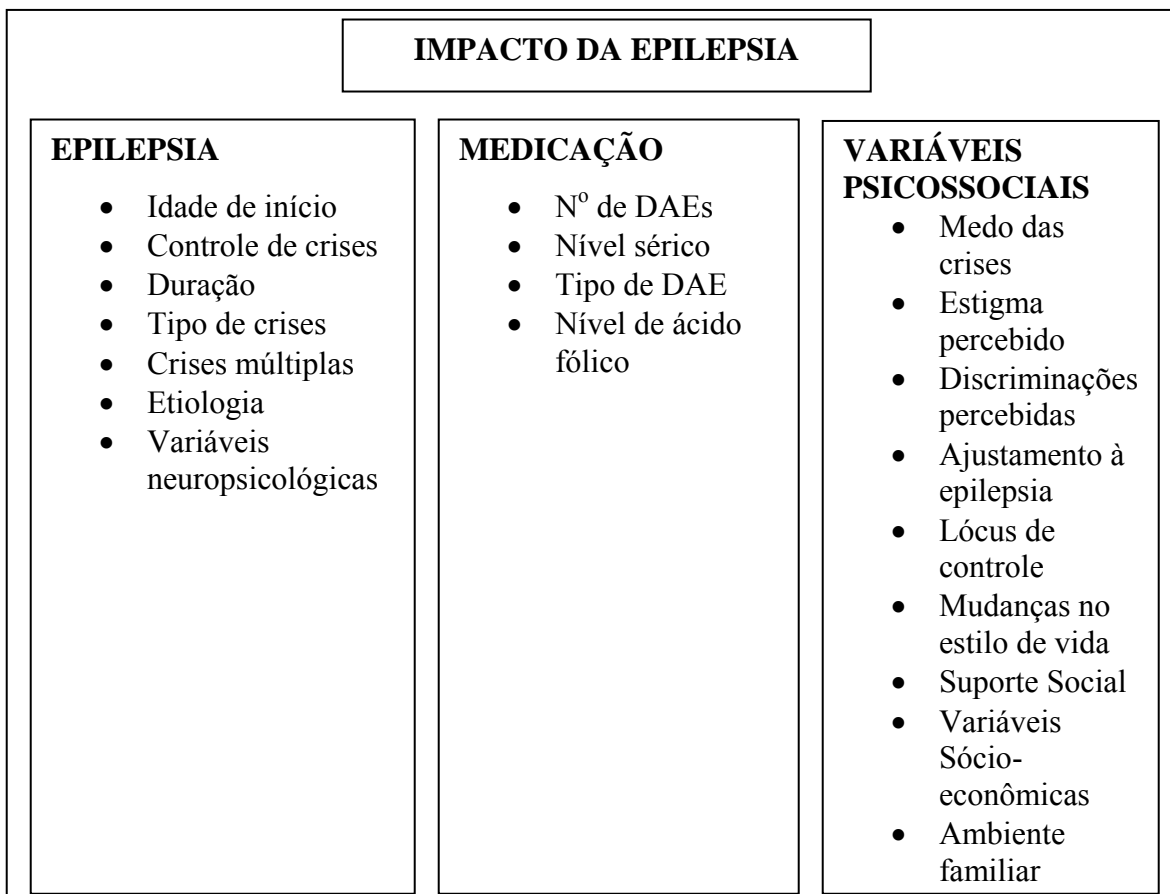


Figura 2- Modelo de QV proposto por HERMANN & WHITMAN (1986).

Em 1993, BAKER et al. desenvolveram um modelo de QV para ser utilizado na construção de escalas que medissem a HRQoL. (Figura 3).

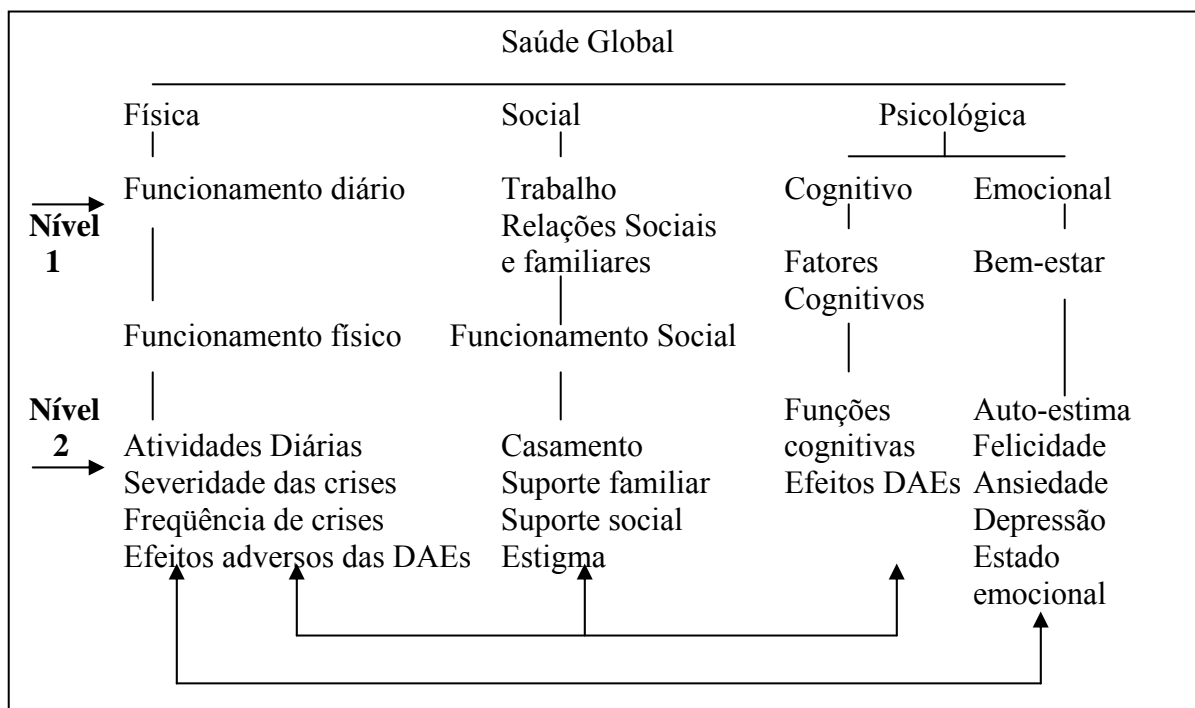


Figura 3- Modelo de QV proposto por BAKER et al (1993).

Em 2001, SUURMEIJER et al. exploraram a contribuição relativa do estado e funcionamento físico, social e psicológico do paciente no seu julgamento de QV. Assumiram que o julgamento que a pessoa tem de sua QV não é diretamente influenciada por um distúrbio físico crônico, mas reflete principalmente os problemas e preocupações induzidas pelo decréscimo ou perda de recursos pessoais, sociais e econômicos (por exemplo, pelo agravamento das tarefas domésticas, mudanças ocupacionais, perda de renda, diminuição da auto-estima e locus de controle). Este conceito de QV corrobora com o conceito de DEVINS et al. (1993) de “*illness intrusiveness*”, que se refere à interferência da doença nas atividades e interesses da pessoa, como atividades sociais, de lazer ou ocupacionais. É também um conceito paralelo ao de PEARLIN et al. (1997) sobre o processo de “stress proliferation”.

No processo de “*stress proliferation*”, os estressores primários levam ao acúmulo de estresse, fazendo com que o indivíduo lide de forma diferente com os estressores secundários, e posteriormente, os terciários. Numa doença crônica como a epilepsia, os estressores primários são os problemas derivados da doença em si, os secundários são problemas de ordem social, e os terciários de ordem psicológica. Trata-se de um modelo hierárquico bio-psico-social. (Figura 4).

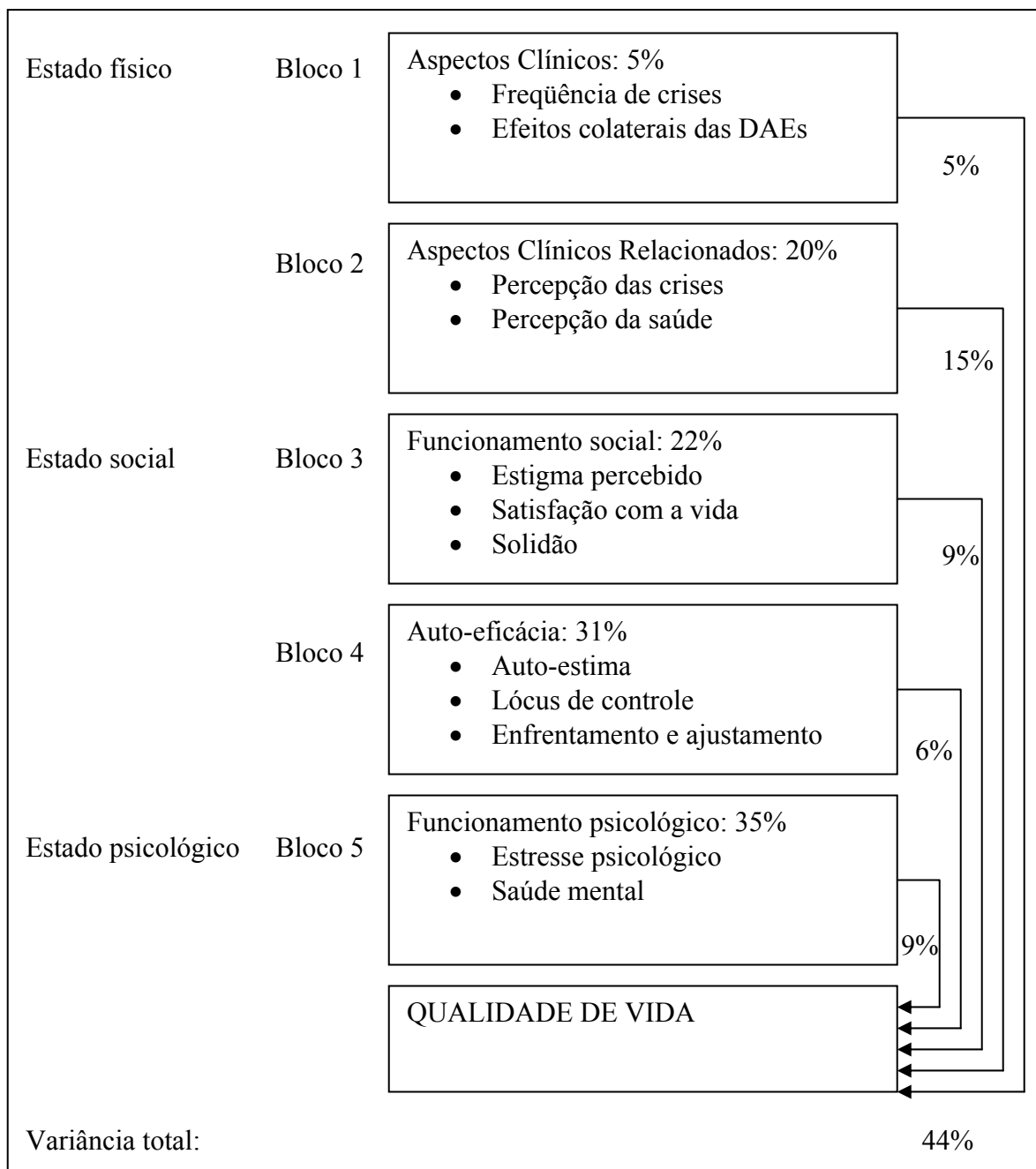


Figura 4- Modelo de QV proposto por PEARLIN et al. (1997)

Em seu estudo, SUURMEIJER et al. (2001) concluíram que: 1. Expectativas, aspirações, repertórios de comportamento, estratégias de enfrentamento, experiências presentes e passadas resultam em uma combinação única de pesos (importância e valor) para diversos aspectos da vida e produzem um valor genérico de julgamento de QV. A partir desta perspectiva, os autores propuseram outro modelo de QV. Se pessoas com epilepsia sentem-se ou realmente são menos estigmatizadas, são menos isoladas socialmente, mais capazes de lidar com a doença e suas seqüelas, sentem-se menos estressadas, e sua QV é melhor. Isso não quer dizer que a variável estigma seja mais importante que as outras, mas que outras variáveis como emprego, dirigir, medicação, efeitos colaterais e imprevisibilidade de crises, se manifestam na percepção de estigma (Figura 5).

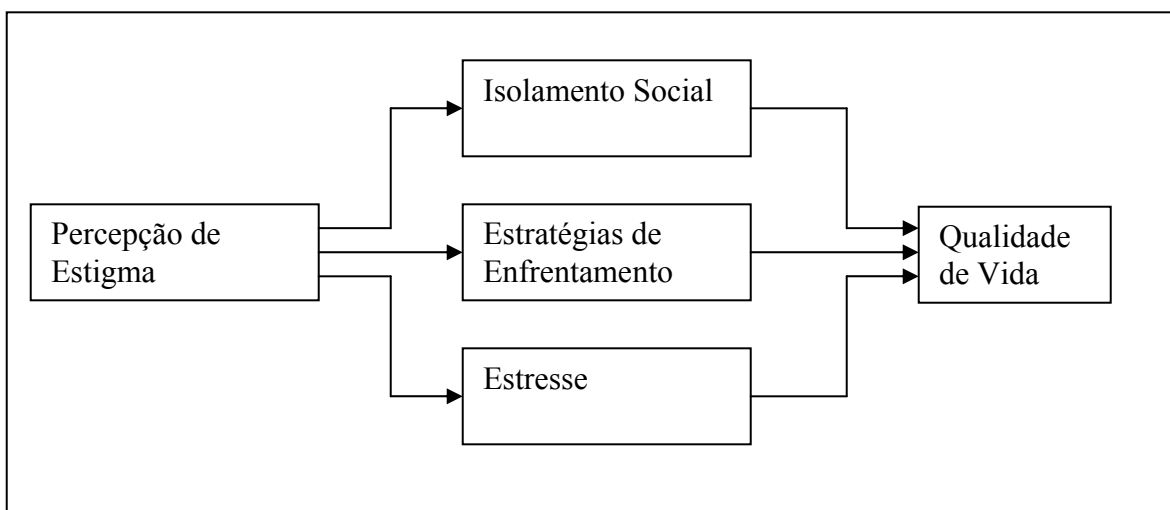


Figura 5- Modelo de QV proposto por SUURMEIJER et al. (2001)

1.5- Medidas de qualidade de vida

Há três fases de estudos de QV que examinam os efeitos da epilepsia nas funções cognitivas, comportamentais, sociais e físicas do indivíduo. A primeira fase foi caracterizada pelo uso de formas tradicionais de avaliação clínica, através do uso de medidas genéricas. A segunda fase foi caracterizada pelo desenvolvimento de medidas

específicas que avaliassem epilepsia. A terceira e mais recente fase é caracterizada pelo uso de modelos, técnicas e medidas desenvolvidas pelos serviços de saúde para mensurar os efeitos da epilepsia na HRQoL (HERMANN, 1995).

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 HRQoL 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 uma investigação mais dinâmica, desenvolveram o "*Quality of life in Epilepsy Inventory*" com 10 e 31 itens. O QOLIE-31 está validado em vários idiomas e foi recentemente adaptado e validado para o português (da SILVA *et al.*, 2007).

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.

Em 2001, SOUZA elaborou o "Questionário de Qualidade de Vida 65" (QQV-65), um instrumento sensível e abrangente para avaliar QV na população de pacientes com epilepsia.

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 QV das pessoas com epilepsia. Por isso, o maior objetivo que se tem com uma pessoa que tem uma doença crônica não é apenas manter seus sintomas sob controle, mas possibilitá-la a viver o mais normalmente possível, a despeito de sua doença e sintomas (STRAUS, 1984).

1.6- Percepção de controle

Não é a doença em si que irá indicar a QV, mas como o paciente vive com ela, ou seja, a adaptação psicológica em pacientes com condições médicas crônicas é independente do diagnóstico, dependendo mais da percepção que o paciente tem de si e de sua doença (GERTRUDIS et al., 1997).

WALLSTON et al (1987) definiram percepção de controle como “a crença do sujeito em poder determinar seus próprios estados internos e comportamentos, influenciar seu ambiente e/ou alcançar resultados esperados”. Tais autores consideram percepção de controle como uma área de maior interesse do que o “verdadeiro controle” (que é difícil de se estabelecer) porque possibilita a pesquisa sobre como os indivíduos reportam que reagem em dadas situações.

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

A percepção de controle é um construto de expectativas definidas 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 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 DAEs 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).

1.7- Comorbidade psiquiátrica na epilepsia - depressão e ansiedade

Ansiedade e depressão têm sido apontados como os distúrbios de humor mais comuns na epilepsia (KANNER *et al.*, 2002; GILLIAM *et al.*, 2003; JOHNSON *et al.*, 2004; JONES *et al.*, 2005; CRAMER *et al.*, 2005). A maioria dos estudos sobre o tema trata exclusivamente da depressão e apesar de alguns estudos apontarem uma correlação direta entre depressão e ansiedade (CRAMER *et al.*, 2005), esta última é bem menos abordada.

Fazendo uma revisão dos trabalhos na área, podemos ressaltar alguns que contribuíram para fortalecer o estudo da depressão e ansiedade na epilepsia. INDACO *et al.* (1992) observaram 50% de pacientes depressivos em 264 pacientes

ambulatoriais. PARADISO et al. (2001) observaram 34% em 70 candidatos a lobectomia temporal anterior (espantosamente, todos sem tratamento para depressão). LAMBERT & ROBERTSON (1999), revelaram que 2/3 dos pacientes com crises freqüentes ou severas tem depressão interictal. GAITATZIS et al. (2004), em um estudo de revisão, salientou que 6% dos pacientes com epilepsia sofrem de algum distúrbio psiquiátrico. Se forem considerados os pacientes hospitalizados, este número eleva-se para 20-50%. Em pacientes refratários com ELT, a prevalência é de 60-80%, que é maior do que em pacientes com epilepsia primariamente generalizada (20-30%). Durante a vida, 24-72% dos pacientes com epilepsia sofrem de algum distúrbio de humor, sendo depressão o mais comum (aproximadamente 30%). De 10-25% dos pacientes na comunidade tem ansiedade, 7-27% em população hospitalizada e 11-44% em pacientes com epilepsia refratária. JOHNSON et al. (2004) identificaram depressão maior a partir do DSM IV em 30% de pessoas com epilepsia. JACKSON & TURKINGTON (2005) estimam a prevalência de depressão na epilepsia acima de 55%. Também em 2005, CRAMER et al. avaliaram ansiedade e depressão em 201 pacientes com epilepsia. Aproximadamente 50% da amostra tinham ansiedade ou depressão. O índice de depressão (29%) foi maior do que o de ansiedade (25%). No estudo de SOUZA & SALGADO (2006), 33,3% das pessoas com epilepsia tinham ansiedade e 31,6% depressão, havendo comorbidade entre ansiedade, depressão e epilepsia.

GAITATZIS et al. (2004) definem comorbidade como a coexistência de duas ou mais condições na mesma pessoa, que sejam caracterizadas além do que uma mera coincidência.

Em todos os estudos citados, assim como neste, os distúrbios de humor estudados foram classificados, conforme sua relação temporal com as crises epiléticas, como distúrbios interictais, ou seja, não há relação temporal entre ansiedade e depressão e as crises epiléticas.

É importante agora conceituarmos ansiedade e depressão. Ansiedade é entendida como um estado emocional com componentes psicológicos e fisiológicos, que faz parte do espectro normal das experiências humanas, sendo propulsora do desempenho.

Passa a ser patológica quando é desproporcional à situação que a desencadeia, ou quando não existe um objeto específico ao qual se direcione (ANDRADE et al., 2000).

Os transtornos de ansiedade estão entre os transtornos psiquiátricos mais freqüentes na população geral. Além de serem muito freqüentes, os sintomas ansiosos estão entre os mais comuns, podendo ser encontrados em qualquer pessoa em determinados períodos de sua existência. LEWIS (1979), após uma longa revisão sobre a origem e o significado da palavra ansiedade, lista as seguintes características: a) é um estado emocional, com a experiência subjetiva de medo ou outra emoção relacionada, como terror, horror, alarme, pânico; b) a emoção é desagradável, podendo ser uma sensação de morte ou colapso iminente; c) é direcionada em relação ao futuro; d) está implícita a sensação de um perigo iminente; e) Não há um risco real, ou se houver, a emoção é desproporcionalmente mais intensa; f) há desconforto corporal subjetivo durante o estado de ansiedade; sensação de aperto no peito, na garganta, dificuldade para respirar, fraqueza nas pernas e outras sensações subjetivas.

A ansiedade pode ser normal, leve ou grave, prejudicial ou benéfica, episódica ou persistente, ter uma causa física ou psicológica, ocorrer sozinha ou com outro transtorno (por exemplo, depressão) associado, afetar ou não a percepção e a memória. De acordo com SCHEEPERS & KERR (2003), é razoável que haja um certo grau de ansiedade quando o controle de crises epiléticas não é satisfatório, ou em casos em que haja fobia social como resultado de uma experiência aversiva vivida em um local público. No entanto, esta ansiedade não pode atingir os critérios de classificação de um distúrbio psiquiátrico. Um distúrbio requer que tanto sua intensidade quanto sua duração exceda o que é aceito como normal, e que prejudique a vida do indivíduo.

É útil a distinção entre ansiedade-traço e ansiedade-estado, pois esta concepção dualística de ansiedade traço e estado é a base do inventário de ansiedade traço-estado de SPIELBERGER et al. (1970) usado neste estudo.

O estado de ansiedade é conceituado como um estado emocional transitório, ou condição do organismo humano, que é caracterizada por sentimentos desagradáveis de tensão e apreensão, conscientemente percebidos, e por aumento na atividade do sistema

nervoso autônomo, que podem variar em intensidade, de acordo com o perigo percebido, e flutuar no tempo (SPIELBERGER et al., 1970).

O traço de ansiedade refere-se a diferenças individuais relativamente estáveis na propensão à ansiedade, isto é, a diferenças na tendência de reagir a situações percebidas como ameaçadoras, com intensificação do estado de ansiedade. Os escores de ansiedade-traço são menos sensíveis às mudanças decorrentes de situações ambientais e permanecem relativamente constantes no tempo (SPIELBERGER et al., 1970).

Uma das dificuldades mais comumente encontradas na avaliação da ansiedade está na superposição desta com sintomas depressivos. Muitos pesquisadores (CRAMER et al., 2005) têm dificuldade em distinguir ansiedade e depressão tanto em amostras clínicas, quanto em não clínicas, e sugerem que os dois construtos podem ser componentes de um processo de estresse psicológico geral.

O diagnóstico de quadros depressivos crônicos associados à epilepsia é difícil de ser realizado, já que estes sintomas são muitas vezes interpretados como uma reação psicológica normal (CUKIERT, 2002; NETO & MARCHETTI, 2005). BECK (CUNHA, 2001) resume as características sintomatológicas de um episódio de depressão maior como as seguintes: humor deprimido, perda de interesse ou prazer, perda ou ganho de peso, diminuição ou aumento do apetite, insônia ou hipersonia, fadiga ou perda de energia, sentimento de inutilidade ou culpa excessiva, capacidade diminuída de pensar ou concentrar-se, indecisão, agitação ou retardo psicomotor, e pensamentos de morte recorrentes.

Tendo entendido como conceituamos ansiedade e depressão na epilepsia, passamos para a descrição da etiologia destes distúrbios psiquiátricos.

Começaremos em 1977, quando SELIGMAN (1977) propôs a teoria do desamparo aprendido, possibilitando uma justificativa psicológica para a psicopatologia na epilepsia. O conceito de desamparo de SELIGMAN refere-se de um lado, à falta de amparo externo, na situação de desamparo real, em que a pessoa não tem controle sobre o que ocorre. Mas refere-se também, e principalmente, à falta de amparo subjetivo, falta de

recursos internos, de força para agir ou pensar. Desamparo é assim, o estado psicológico que sucede frequentemente como resultado de eventos incontroláveis, ou seja, quando nada podemos fazer a seu respeito.

A teoria do desamparo aprendido, proveniente de pesquisas com animais, sugere que a exposição a eventos incontroláveis, imprevisíveis e aversivos resulta em padrões de déficits motivacionais, cognitivos e emocionais.

Uma das principais conseqüências da experiência com eventos incontroláveis é de caráter motivacional: eventos incontroláveis prejudicam a motivação para dar início a respostas voluntárias que controlam outros eventos. Uma segunda conseqüência fundamental é de caráter cognitivo: tendo passado por uma experiência de incontrolabilidade, o homem ou o animal tem dificuldade em aprender que sua resposta foi bem sucedida, mesmo quando o êxito foi real. A incontrolabilidade distorce a percepção de controle. O desamparo aprendido gera nas pessoas uma tendência cognitiva caracterizada pela convicção de que sucesso e fracasso são independentes da qualidade de suas próprias ações, e essas pessoas conseqüentemente têm dificuldade em aprender que responder funciona. Emocionalmente, a percepção de incontrolabilidade, gera ansiedade e depressão (SELIGMAN, 1977).

Dessa forma, ao sofrer a experiência de um trauma que não pode controlar, a motivação do organismo para responder diante de traumas posteriores se enfraquece. Além disso, mesmo que responda, e que sua resposta tenha êxito e produza alívio, esse organismo tem dificuldade em aprender, perceber e acreditar que sua resposta foi efetiva. Finalmente seu equilíbrio emocional é perturbado e depressão e ansiedade prevalecem (SELIGMAN, 1977). Com isso, o desamparo é aprendido, ou seja, o desamparo com respeito a uma experiência aversiva generaliza-se para outras, gerando frustração. A incontrolabilidade inicialmente produz frustração, e a frustração vai sendo substituída pelo desamparo, à medida que ocorre mais incontrolabilidade (SELIGMAN, 1977).

Da primeira vez que ocorre, um evento traumático causa um estado emocional que pode, sem muito rigor, ser chamado medo. Este estado persiste até que aconteça uma das duas coisas: se o sujeito aprende que é capaz de controlar o trauma, o medo é reduzido,

podendo até desaparecer; ou, se o sujeito finalmente aprende que não é capaz de controlar o trauma, o medo acaba diminuindo e é substituído pela depressão (medo → desamparo → depressão) (SELIGMAN, 1977).

Desde que todos experimentamos alguma incontrolabilidade em nossas vidas, porque não estamos sempre desamparados? O fator crucial é a brecha entre a experiência de incontrolabilidade e a formação da expectativa de que os acontecimentos são incontroláveis.

A teoria do desamparo aprendido pode ser resumida da seguinte forma: a expectativa de que uma conseqüência é independente do responder (1) reduz a motivação para controlar a conseqüência; (2) interfere na aprendizagem de que responder controla a conseqüência; e, se a conseqüência é de natureza traumática, (3) produz medo enquanto o sujeito tem dúvidas sobre a incontrolabilidade da conseqüência, e a seguir, produz ansiedade e depressão (SELIGMAN, 1977).

O desamparo aprendido origina-se da aprendizagem de que responder é independente de reforço; assim, o modelo sugere que a causa da psicopatologia é a crença de que toda situação é inútil (SELIGMAN, 1977).

No caso do paciente depressivo, ele acredita ou aprendeu que não tem controle sobre os elementos de sua vida que poderiam aliviar sofrimentos, trazer satisfações, ou prover sustento – em resumo, ele se crê desamparado (SELIGMAN, 1977).

Em um paciente ansioso, ele sente a falta de um ancoradouro seguro em sua vida, uma hora em que possa se descontraír, sem a perspectiva que uma crise possa acontecer. Ele sofre de um medo crônico que ocorre quando um evento ameaçador é remoto, mas imprevisível (SELIGMAN, 1977).

Estudos subseqüentes da teoria do desamparo aprendido com populações clínicas exigiram a reformulação desta teoria, dando a partir de então maior ênfase na maneira que as pessoas percebiam e a que elas atribuíam a causa dos eventos aversivos que elas vivenciavam. Estas explicações dadas pelas pessoas da maneira pela qual eventos negativos ou positivos ocorriam em suas vidas tornaram-se um fator crucial para a teoria

reformulada do desamparo aprendido e originaram o conceito de “*attributional style*” (HERMANN et al., 1996).

Os principais achados desta nova teoria afirmam que o impacto psicológico aversivo aos eventos ocorre a partir de explicações pessimistas para os eventos bons ou maus. Dessa forma, a probabilidade de depressão aumenta na medida em que a causa de eventos negativos seja: (a) intrínseca/interna a pessoa; (b) crônica/estável, ou seja, persistente por um período; (c) global, isto é, com tendência a se generalizar a outras situações.

É exatamente este o padrão encontrado na epilepsia. As crises são intrinsecamente aversivas, imprevisíveis e incontroláveis por vontade própria. A condição de se ter epilepsia é cercada por efeitos negativos em diferentes áreas da vida, gerando um decréscimo da QV. À medida que a pessoa percebe a epilepsia como causadora de sua infelicidade, e generaliza o sentimento de insatisfação com sua saúde para outros aspectos de QV, ele aumenta a probabilidade de ocorrência de depressão interictal. Na verdade, na maioria das vezes, a epilepsia por si só não é a causa de todos os problemas das pessoas, porém com o desenvolvimento do desamparo aprendido e a subsequente depressão, ela acaba sendo a causa mais comumente atribuída pelos pacientes GEHLERT (1994).

Segundo GEHLERT (1994), atribuir a si mesmo um significado negativo acarreta sentimentos de afeto negativo e depressão. A imprevisibilidade das crises leva as pessoas com epilepsia a acreditarem que o não controle de crises se generaliza para o não controle de suas vidas, gerando sentimentos de insegurança e dependência. Tal padrão pode ser responsável pelo perfil elevado de traço de ansiedade encontrado nesta população. É o que mostra o estudo de HERMANN et al. (1996), que analisa a relação entre “*attributional style*” e depressão em 143 pacientes com ELT, usando a Escala de Depressão de Beck (BDI). Os estudiosos concluíram que a depressão elevada está associada a uma atribuição de causalidade pessimista, o que confirma a teoria adaptada de desamparo aprendido.

Ainda em 1996, BAKER et al. ressaltaram a importância da percepção do paciente da severidade de suas crises como fonte de ajustamento psicossocial. Perceber-se a si mesmo como “epiléptico”, sem controle sobre sua vida ou doença, com todo o

significado de anormalidade coexistente, mostra que as contingências internas decorrentes das avaliações afetivo-cognitivas constituem-se nos controladores psicológicos das respostas emocionais dos pacientes.

Apesar de muitos estudos apontarem para a associação entre depressão, ansiedade e fatores psicossociais, há outros que indicam uma gênese neurológica para tais distúrbios na epilepsia. O precursor da proposta de localização de distúrbios de humor na epilepsia foi FLOR-HENRY (1969), que notou uma associação entre pacientes psicóticos com ELT direita e transtornos maníaco-depressivos. A partir daí, muitos estudos foram aprofundando o conhecimento na área.

MENDEZ et al. (1986) apontaram uma origem neurológica para depressão na epilepsia. Neste estudo, a depressão foi caracterizada como endógena, atípica e aparentemente independente de problemas psicossociais adjacentes da condição. Os autores apontam para quatro possíveis mecanismos de depressão na epilepsia: 1. ocorre devido à uma lesão focal no sistema límbico esquerdo; 2. é causada por alterações eletrofisiológicas contínuas nas áreas límbicas; 3. reflete a área perifocal interictal notada em inibição e hipometabolismo em estudos com SPECT; 4. algumas ou todas as alternativas anteriores unidas.

Em um estudo retrospectivo, MENDEZ et al. (1993) investigaram a relação entre crises e depressão em pacientes neurológicos (epilepsia e migrânea). Neste estudo não foi encontrada relação entre lateralidade e depressão, porém pacientes com epilepsia depressivos tinham mais lesões epileptogênicas à esquerda.

Em 1987, EDEH & TOONE avaliaram morbidade psiquiátrica em ELT, extra-temporal e primariamente generalizada. Houve mais morbidade psiquiátrica no grupo ELT do que no grupo de epilepsia primariamente generalizada. O grupo de ELT teve maior índice de ansiedade e depressão do que o extra-temporal.

Em 1989, ALTSHULER et al. evidenciaram que pacientes com distúrbio de humor primário têm uma diminuição do tamanho do lobo temporal, quando comparado ao grupo controle. Também em 1989, HAUSER et al. analisaram a estrutura do lobo temporal

e da área cerebral em 17 pacientes com distúrbio de humor primário e, comparando com um grupo controle, concluíram que os pacientes tinham a área do hemisfério temporal esquerdo e direito menor do que o grupo controle.

ALTSHULER et al (1990) relacionaram morbidade psiquiátrica (ansiedade e depressão) com ELT esquerda, ELT direita, ELT bilateral e controle de crises, e não encontraram correlação significativa entre ansiedade e lateralidade da lesão epileptogênica, embora esta correlação tenha sido observada em pacientes depressivos. Concluíram que os substratos neurais que envolvem o humor parecem ser representados assimetricamente, e a lateralização da lesão cerebral deve ser importante no desenvolvimento dos distúrbios do humor.

INDACO et al. (1992) avaliaram a frequência de depressão e ansiedade em pacientes ambulatoriais e ressaltaram a hipótese de que a depressão está relacionada ao tipo de crise (CPS), não apoiando a hipótese de que esta representa uma resposta neuroquímica a uma disfunção cerebral.

SCHWARTZ & MARSCH (2000) apontam outros possíveis fatores associados à psicopatologia na epilepsia, salientando a ELT, vulnerabilidade cognitiva e alterações específicas de neurotransmissores, o que é corroborado por ALTSHULER et al. (1999), que sugerem a disfunção do sistema límbico como causa da elevada prevalência de depressão em pacientes com ELT.

Em 2001, PARADISO et al. avaliaram depressão em 70 pacientes candidatos a lobectomia temporal anterior através de avaliação clínica e do inventário de depressão de BECK (BDI). Os resultados (não relação entre depressão e lateralidade) sugerem que a disfunção do cérebro seja mais funcional (corrente sanguínea ou metabolismo) do que estrutural.

Seguindo a mesma linha de pensamento, PIAZZINI et al. (2001) concluíram que depressão e ansiedade devem ser mais oriundas de uma manifestação de mudanças específicas no funcionamento do cérebro do que uma reação à condição epiléptica.

KANNER & BALABANOV (2002) ressaltaram que a depressão não pode ser entendida como uma reação normal e natural à epilepsia. Assim sendo, depressão e epilepsia devem ter os mesmos mecanismos patogênicos, mediados por um declínio das atividades da serotonina, noradrenalina, dopamina e GABA. Segundo estes estudiosos, epilepsia é, por excelência, um distúrbio neuropsiquiátrico.

Previendo a psicopatologia endógena, MaCMaster & KUSUMAKAR (2004) fizeram um estudo volumétrico de hipocampos de adolescentes com depressão maior e compararam com um grupo controle. Concluíram que o volume do hipocampo esquerdo é menor (aproximadamente 17%) em adolescentes com depressão, quando comparados com grupo controle pareado. Em ambos os grupos não houve correlação entre o tamanho do hipocampo e idade. Houve correlação entre a idade de início da depressão e o tamanho do hipocampo (correlação positiva).

Seguindo outra vertente, CHMIELEWSKA et al. (2002) avaliaram depressão em pacientes recém diagnosticados, em remissão e refratários. O índice de depressão foi mais elevado no grupo de pacientes recém-diagnosticados, o que indica que esta é causada pelo impacto e estigma do recém-diagnóstico.

ROBERTSON et al., (1994) concluíram que a depressão está relacionada ao pobre ajustamento psicossocial, estresse, fatores pessoais e emocionais.

O estudo de GILLIAM et al. (2003) também ressalta a correlação direta entre depressão e todos os aspectos de QV. Seguindo o mesmo raciocínio, JOHNSON et al. (2004) investigaram a relação entre depressão, ansiedade e QV. Segundo estes estudiosos, ansiedade e depressão são diretamente proporcionais e afetam QV independentemente. Neste estudo, ansiedade e depressão foram influências mais fortes para QV do que as variáveis da epilepsia. Também em 2004, BOYLAN et al. analisaram QV e depressão em epilepsia. Depressão influenciou QV em todos os seus aspectos.

SOUZA & SALGADO (2006), concluíram que embora freqüente na ELT, ansiedade e depressão não estão associadas a nenhum aspecto clínico da epilepsia, mas correlacionam-se às crenças irracionais e ao estigma associado à figura do “epiléptico”,

assim como à percepção de não controle de crises, que é generalizada para a vida como um todo. Dessa forma, ansiedade e depressão parecem ser respostas da relação entre pessoas com epilepsia e a forma como elas lidam e encaram suas vidas.

As associações existentes entre variáveis psicológicas e epilepsia representam um problema de saúde pública importante, com conseqüências médicas e sociais significativas, que precisam ser mais bem compreendidas.

Dentro de uma compreensão integral da ELT, o uso de modalidades de neuroimagem por ressonância magnética (RM) representa um avanço, pois correlaciona variáveis psico-sociais com alterações estruturais do sistema nervoso central, possibilitando o maior entendimento das relações entre saúde e psicologia.

Esta pesquisa tem o intuito de ajudar na melhor compreensão da ELT, no que diz respeito às variáveis associadas. Através deste conhecimento podemos utilizar estratégias mais efetivas para promover a melhora do tratamento bio-psico-social dos pacientes.

2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo geral

Criar dois instrumentos de medida que avaliem as expectativas de mudança de vida de pacientes que se submetem à cirurgia de epilepsia (Instrumento 1) e real mudança de estilo de vida e ajustamento psicossocial destes pacientes após o procedimento cirúrgico (Instrumento 2).

Identificar as variáveis psicossociais (QV, ansiedade e depressão) que estão inter-relacionadas com ELTM e sua relação com características clínicas (tipo e frequência de crises, duração da epilepsia e DAEs) e de neuroimagem (volumetria hipocampal).

2.2- Objetivos específicos de cada capítulo

Capítulo 1- Presurgery expectations and postsurgery life-changing: two questionnaires developed to understand the process of life adjustment after epilepsy surgery = Criar instrumentos que avaliem as expectativas pré-operatórias e o ajustamento psicossocial após a cirurgia de epilepsia.

Capítulo 2- Preoperative patients' expectations and life adjustment after temporal lobe epilepsy surgery = Avaliar a satisfação de pacientes com o tratamento cirúrgico para ELTM, assim como os aspectos que podem ser prognósticos desta percepção, no pós-operatório recente (seis meses) e tardio (um ano).

Capítulo 3- Assessment of anxiety and depression in mesial temporal lobe epilepsy = Correlacionar os dados obtidos com o exame de neuroimagem (grau, localização e tipo da lesão e disfunção neuronal) com ansiedade e depressão.

Capítulo 4- A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy = Identificar ansiedade e depressão em pessoas com epilepsia comparadas a grupo controle. Identificar a percepção que os pacientes tem da epilepsia, seu auto-conceito, estratégias de enfrentamento e percepção de controle de crises.

Capítulo 5- The effects of epileptic seizures upon quality of life = Relacionar o efeito das crises epiléticas na percepção de controle da epilepsia, depressão, ansiedade e qualidade de vida, e entender o processo subjetivo pelo qual passa o paciente ao avaliar a si mesmo e à sua condição de saúde.

3- METODOLOGIA

SUJEITOS

Serão sujeitos desta pesquisa todos aqueles que forem avaliados no período de Março de 2004 a Setembro de 2006 e preencham os seguintes critérios de inclusão:

- Ter epilepsia de lobo temporal medial diagnosticada há pelo menos dois anos;
- Ter idade entre 18 e 50 anos;
- Ser paciente do ambulatório de epilepsia do HC/UNICAMP.

Serão excluídos pacientes que tenham retardo mental evidente e suspeita de ocorrência de eventos não epiléticos associados. Também serão excluídos as gestantes e aqueles que não consentirem sua participação na pesquisa.

INSTRUMENTOS

- **Questionário de avaliação de expectativas da cirurgia de epilepsia (ANEXO 1)**

Este instrumento foi elaborado a partir de um levantamento bibliográfico da literatura existente com o objetivo de descrever as expectativas dos pacientes com relação à cirurgia de epilepsia. É composto por 19 questões, divididas em três domínios (social, emocional e físico), que avaliam os aspectos que os pacientes esperam mudar em suas vidas após o tratamento cirúrgico e o impacto da epilepsia no seu dia-a-dia. O escore final do questionário varia de 0 a 100, sendo que escores maiores representam maior número de expectativas com relação à cirurgia de epilepsia.

- **Questionário de avaliação de mudança de estilo de vida após a cirurgia de epilepsia (ANEXO 2)**

Este instrumento foi elaborado para avaliar a mudança de estilo de vida na fase pós-cirurgia, assim como o nível de satisfação e adaptação social do paciente. É composto por 26 questões que são equiparadas às questões do “Questionário de avaliação de expectativas da cirurgia de epilepsia”, e questões que medem o impacto da epilepsia, a percepção de resultado cirúrgico, frequência e intensidade de crises. O escore final do

questionário varia de 0 a 100, sendo que escores maiores representam maior número de mudanças positivas e ajustamento psicossocial à vida após o tratamento cirúrgico.

- **Quality of life in Epilepsy Inventory - 31 (QOLIE-31) (CRAMER et al., 1998)**
(ANEXO 3)

Este instrumento é bastante utilizado para se mensurar QV em epilepsia. É composto por 31 questões, divididas em sete domínios: preocupação com crises, QV geral, bem-estar emocional, energia/fadiga, cognição, efeitos das DAEs e funcionamento social. A pontuação dos domínios de QV é transformada em escala de 0 a 100, e sua soma, depois de atribuída a distribuição de pesos e valores, constitui o escore final de QV. Escores maiores representam melhor QV. O QOLIE-31 foi originalmente criado em inglês e posteriormente traduzido em 10 línguas. A tradução e validação do questionário para a língua portuguesa foram realizadas por DA SILVA et al., 2007.

- **Inventário de ansiedade – Traço – IDATE II (SPIELBERGER et al., 1970)**
(ANEXO 4)

Este inventário é o instrumento de auto-avaliação mais utilizado na avaliação do traço de ansiedade. É composto por 20 questões que referem a diferenças individuais relativamente estáveis na propensão à ansiedade. O escore final do inventário varia de 20 a 80 pontos, sendo que escores acima de 52 para homens e 55 para mulheres representam traço de ansiedade. A tradução e validação do questionário para a língua portuguesa foram realizadas por BIAGGIO et al., 1977.

- **Inventário de depressão de Beck (BECK et al., 1974) (ANEXO 5)**

Este inventário é a medida de auto-avaliação de sintomas de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica. O instrumento consiste em 21 itens incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto-depreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio de sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e diminuição de

libido. Escores acima de 10 indicam sintomas de depressão leve, entre 19 e 29, depressão moderada, entre 30 e 36, depressão grave. O inventário de depressão de BECK foi validado para o português por FERREIRA, 1995.

PROCEDIMENTO

Os pacientes foram acompanhados no ambulatório de epilepsia do HC/UNICAMP pela pesquisadora-psicóloga responsável por esta pesquisa, e caso tenham preenchido os critérios de inclusão, foram individualmente avaliados. A avaliação consistiu na aplicação dos instrumentos da pesquisa e em entrevista para avaliação de aspectos qualitativos da QV, e para o diagnóstico de ansiedade e depressão.

Para os pacientes que se submeteram ao procedimento cirúrgico, o procedimento de entrevista e aplicação dos instrumentos se repetiu seis meses e um ano após a cirurgia.

O atendimento psicológico foi feito em uma das salas de atendimento ambulatorial da neurologia clínica do HC/UNICAMP e as condições de avaliação foram as mesmas para todos os sujeitos.

Todos os sujeitos assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO 6), autorizando sua participação no estudo realizado.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todos os dados foram tabulados e as diferenças entre proporções de variáveis nominais foram analisadas por testes de Qui-quadrado ou exato de Fisher. Os grupos nominais e numéricos foram comparados através do teste de Kruskal-Wallis. A correlação entre variáveis numéricas foi feita através do teste de correlações de Pearson (Bonferroni-corrected Pearson product-moment correlations), ou, quando apropriado, correlações de Spearman (Spearman rank-order correlations). Regressão linear foi utilizada para avaliar relação de dependência entre variáveis.

4- CAPÍTULOS

CAPÍTULO 1

PRESURGERY EXPECTATIONS AND POSTSURGERY LIFE-CHANGING: TWO QUESTIONNAIRES DEVELOPED TO UNDERSTAND THE PROCESS OF LIFE ADJUSTMENT AFTER EPILEPSY SURGERY

INTRODUCTION

Until recently, just few studies have worried about what exactly the patient, before surgical treatment for epilepsy, was hoping to achieve beyond seizures relief (TAYLOR et al., 1997) and no one has focused on measures to evaluate the patients' expectations before epilepsy surgery and the life changing after that.

It is a Universal given that the last goal of epilepsy surgery is the elimination of seizures (TAYLOR et al., 2001). However, what really measures epilepsy surgery success is the individual life changing after surgery. If the disasters and injuries, which seem to be caused by epilepsy, are somehow self-imposed, if the embarrassment arises mainly from peculiarities of character, if the sense of stigmatization is a deeply held conviction, and if the major handicap is a mental disorder, removing epilepsy will not necessarily remove or alter these conditions (WILSON et al., 2001; TAYLOR et al., 1997).

We mean that what motivate the patients to undergo epilepsy surgery must be reasons beyond the seizures occurrence, which include the physical, psychological and social domains (TAYLOR, 2001). The physical domain includes areas like cognitive dysfunction and drugs dependency. The psychological domain involves sense of freedom, self-esteem, stigma, anxiety and depression. The social one is about familial relationships, work/vocational functioning, driving, social adjustment, recreational activities and stigma.

Until now, most of the studies in this area used the “Epilepsy Surgery Inventory” – ESI-55 (VICKREY, 1993) to measure quality of life (QoL) in patients after epilepsy surgery. However, it is a generic instrument that evaluates the impact of epilepsy

in aspects of general QoL, but does not include aspects like social withdrawn, driving and expectations (MARKAND et al., 2000). The importance of knowing the patients' preoperative expectations is clear because they define the patients ability of dealing with planning and changing (WILSON et al., 1998).

Preoperative expectations of the benefits of surgery may influence its perceived success, and in turn, the perceptions of postoperative QoL (FLOOD et al., 1993). The non-recording of preoperative expectations is a scientific matter. As TAYLOR said (1997), if surgery does yield benefits beyond seizure relief, the scientific importance of such benefits is greatly reduced if they can not be predicted.

Besides that, only analyzing the patients' expectations before surgery is not of high value if we can not measure if those expectations are reached after surgery and, if the patients are satisfied with life after that. Only having two combined measures (presurgery and postsurgery), would make it possible to evaluate the discrepancy between the expectations before surgery and the life changing after that. The objective of this study was to create two measures to evaluate the presurgery patients' expectations and their postsurgery life changing.

METHODOLOGY

The process of creation of these two instruments involved several methodological steps, as follows:

1. Literature review: By using PUBMED, we identified the inexistence of measures evaluating the patients' expectations before epilepsy surgery and the patients' perception of life changing after that. By the study of papers concerning the impact of epilepsy on the patients' QoL (SOUZA & SALGADO, 2006; SALGADO et al., 2005; AYDEMIR et al., 2004; SALGADO & SOUZA, 2001; RAUSCH et al., 2003) we could have a hint of the patients' willingness to undergo epilepsy surgery.

2. *Open-ended questions:* Because of the lack of instruments in this area, we firstly developed an open questionnaire with general questions to patients. This first interview had the objective to better understand the patients' reasons to undergo surgical treatment, and, for the ones who had already been operated, check their perception of life changing after surgery. At this point 45 patients who were waiting for surgery (Group 1) and 20 patients who had already been operated (Group 2) were interviewed. The open-ended questions were: Questions for Group 1: How does epilepsy affect your life?; What motivates you to undergo epilepsy surgery?; What do you expect to change in your life after epilepsy surgery? Question for Group 2: Has your life changed after epilepsy surgery? How?

3. *Close-ended questions:* Using the results from the open-ended questionnaire, we reviewed the questions and plus the literature review, we elaborated close-ended questions. In this phase, 73 patients answered the expectations' questionnaire (before surgery) and sixty-three the life changing questionnaire (after surgery). The patients interviewed at this point were not the ones who answered the open questionnaire.

4. *Impact of epilepsy:* To measure epilepsy influence on the patients' lives, a question was created where the patients had to choose the areas (vocational, social, physical, emotional, leisure) most influenced by epilepsy. This question was applied in both questionnaires to be compared among each other and compared to the gold-standard question.

5. *Gold-standard question:* Because of the inexistence of similar instruments, a gold-standard question was necessary for comparison criteria and the questionnaires validation. In this context, we created the following question: Do you think epilepsy is a serious problem in your life? (Yes/No). This question was applied in both questionnaires to be compared to the question about the epilepsy impact and test the questionnaires validity.

Based on results of these steps, the final versions of the two questionnaires were completed. The expectations' questionnaire was completed with 19 yes/no questions (divided in three domains: social, emotional and physical) concerning patients' hope of life after surgery, the question regarding the real impact of epilepsy on their lives and the gold-

standard question. The expectation to be completely free of seizures was not part of the questionnaire because it was considered a “Universal given” (TAYLOR et al., 2001), what means that seizure relief is the way patients reach their expectations, and not the expectation itself (Attachment 1).

The final version of the life-changing questionnaire had a question where the patients must say if they consider the surgery to be a success, a failure or if they were still in doubt. Question 2 checked the patients’ opinion about seizures frequency and intensity (no more seizures/at least 75% reduction in seizures/less than 75% reduction in seizures/did not change frequency/more severe/less severe/did not change seizures severity). There were 26 yes/no questions (divided in three domains: social, emotional and physical) concerning patients’ life-changing after surgery, which included the 19 questions found in the expectations’ questionnaire plus seven negative questions, considering that the surgery could have a negative effect (such as frequent headaches, depression and other cognitive, social and emotional problems) on the patients’ QoL. The life-changing questionnaire also included the question regarding the impact of epilepsy and the gold-standard question (the same of the expectations questionnaire). The domains of both questionnaires had similar questions, with the exception of those extra negative questions from the life-changing questionnaire (Attachment 2).

Both questionnaires also had questions about the patients (age, marital status, school level, employment) and epilepsy data (seizures type, frequency, age at seizures onset, epilepsy duration).

Both questionnaires were transformed into a scale from 0 to 100 points. Higher scores in the expectation questionnaire indicate more expectations and higher scores in the life-changing questionnaire indicate better life changing.

When the questionnaires were ready, the patients were interviewed in three different phases: 1) 72 patients were interviewed while waiting the opportunity to undergo epilepsy surgery. 2) 36 patients from the waiting list (50%) were operated and fulfilled the perception of life changing questionnaire 6 and 12 months after epilepsy surgery.

All patients in this study were adults from the outpatient clinic of epilepsy at the University Hospital of Campinas (UNICAMP). This study was approved by the Ethics Committee of Unicamp (174/2004).

STATISTICAL ANALYSIS

We used the Kuder Richardson coefficient (KR20) to test the instruments internal consistency. Values over 0.70 indicate high consistency. Sign-test was used for categorical variables. The t-test was used to compare scores between groups. Wilcoxon test was used to compare answers between the period before and after epilepsy surgery. The negative items included in the life-changing questionnaire were inverted to positive answers so the final score could be calculated. Higher scores indicate more expectations and good life changing. The level of significance was set with $p < 0.05$.

RESULTS

1. *Descriptive analysis of the subjects:* The descriptive analysis was divided in three different phases, according to the patients' interview: presurgery, postsurgery 1 and postsurgery 2 (Table 1). The subjects' demographic characteristics (age, school level, work and marital state) did not change between periods ($p > 0.05$). There was an important difference at the seizures frequency ($p = 0.003$) and epilepsy perception of control ($p < 0.0001$) pre- and postsurgery.

Table 1: Demographic and clinical characteristics of subjects

	<i>Presurgery (N=72)</i>	<i>Postsurgery 1 (N=36)</i>	<i>Postsurgery 2 (N=36)</i>
<i>Age</i>	15 to 52 years M=35.01; SD=8.97	18 to 50 years M=34.33; SD=9.86	18 to 50 years M=34.41; SD=9.44
<i>School level</i>	35 (50%) Elementary school 26 (37.14%) High school 9 (12.85%) Started college (2 missing data)	18 (51.42%) Elementary school 12 (34.28%) High school 5 (14.28%) Started college (1 missing data)	18 (51.42%) Elementary school 12 (34.28%) High school 5 (14.28%) Started college (1 missing data)
<i>Work</i>	23 (32.85%) Employed 47 (67.14%) Unemployed (2 missing data)	9 (25.71%) Employed 26 (74.28%) Unemployed (1 missing data)	10 (38.57%) Employed 25 (71.42%) Unemployed (1 missing data)
<i>Marital state</i>	21 (30%) Married 49 (70%) Single (2 missing data)	9 (25.71%) Married 26 (74.28%) Single (1 missing data)	12 (34.28%) Married 23 (65.71%) Single (1 missing data)
<i>Seizures frequency</i>	1 to 30 seizures/month M=9.62; SD=10.64	0 to 30 seizures/month M=2.96; SD=7.72	0 to 30 seizures/month M=3.71; SD=9.61
<i>Epilepsy duration</i>	2 to 48 years M=25.1; SD=11.9	6 to 50 years M=24.37; SD=11.27	6 to 50 years M=25.13; SD=11.74
<i>Perception of epilepsy control</i>	26 (36.61%) Yes 45 (63.38%) No (1 missing data)	30 (93.75%) Yes 2 (6.25%) No (4 missing data)	34 (97.14%) Yes 1 (2.85%) No (1 missing data)

2. *Patients' expectations before epilepsy surgery:* 72 patients answered the expectations questionnaire. The area that the patients would like to have more changes was the physical domain (take less drugs, improve memory, be healthy). An average of 32 patients answered yes in the questions regarding the physical domain and the most cited question was the expectation of taking less anti-epileptic drug (38 yes answers).

The emotional domain (be happy, less worried, free, less nervous, safe, normal and not discriminated) was the second one most expected to change, although questions like being happy and being less worried represented the highest expectations (42 yes answers).

The expectations regarding the social domain (work/study, improve social life, take care of the house and family, improve sexual life, drive, be accepted by the family, have children and marry) were the lowest (an average of 20.1 yes answers), however the expectation to work was very cited (38 yes answers) (Figure 1).

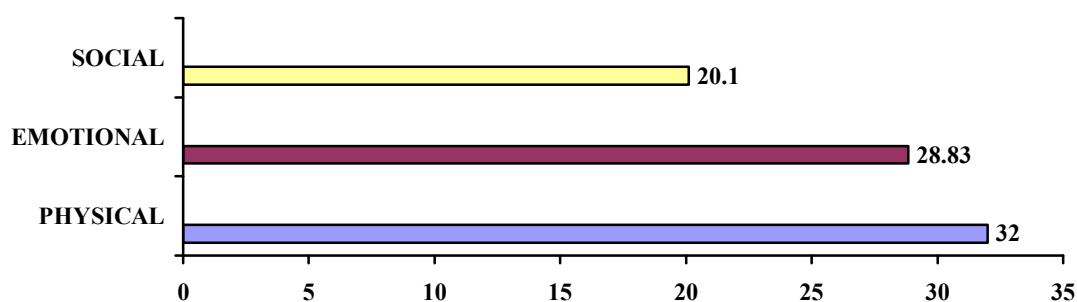


Figure 1: Patients' expectations before epilepsy surgery.

3. Life changing 6 and 12 months after surgery: After surgery, patients said to have had more positive changes in the emotional area. There was an important change in the feeling of being normal ($p=0.039$). Fifty-five percent of patients observed changes in the physical domain. In despite of the fact that the social area had less changes after surgery, patients observed an important difference in their families, which appeared to accept them more ($p=0.021$) and in their ability to take care of the house and family ($p=0.017$) (Figure 2) There was no significant difference in life-changing between the periods postsurgery.

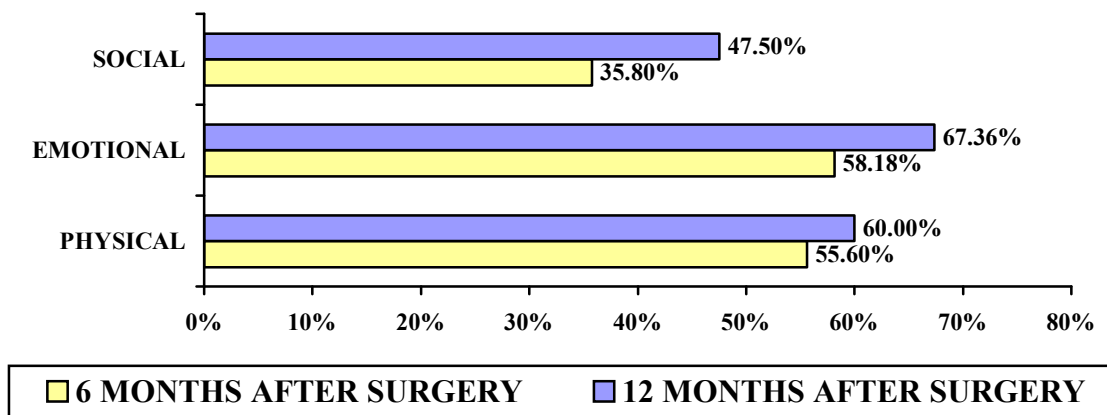


Figure 2: Life changing 6 and 12 months after surgery.

4. *Impact of epilepsy in the patients' QoL:* Before surgery, 92% of patients said epilepsy affected their QoL. After 6 months, this impact was reduced for 12% and 12 months after surgery, 18% of patients still felt the impact of epilepsy on their lives. There was a difference in the impact of epilepsy before and after surgery ($p < 0.001$).

Before epilepsy surgery, 36% of patients considered work the area most influenced by epilepsy, followed by the emotional, social, physical and leisure domains. Six months after epilepsy surgery, the areas still influenced by epilepsy had a much lower impact ($p < 0.001$) (4% of yes answers at work, emotional and physical area). After 12 months, there was 7% of yes answers at the physical and social area and 4% in the emotional aspect (Figure 3).

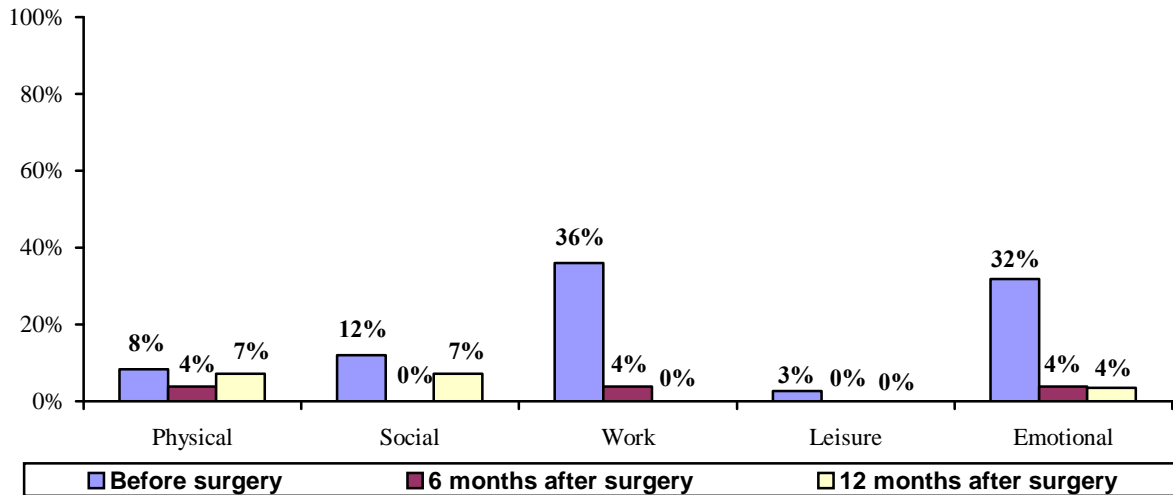


Figure 3: Impact of epilepsy on the patients' QoL before and after epilepsy surgery

5. *Seizures frequency and severity after epilepsy surgery:* Seizures frequency and intensity were the same in both follow-ups. After surgery, 34 patients (94.73%) considered surgery a success, one said it was a failure (2.63%) and another one was still in doubt (2.63%). Most patients were completely free of seizures (69.23%) and the others had a reduction of seizures frequency in at least 75%. The seizures intensity were the same for two patients (7.69%) and less severe for six (23.07%) of them. All patients (100%) said their life changed after surgery.

6. *Questionnaires final scores:* The mean score of the presurgery expectations questionnaire was 38.52 (SD=22.7). Six months after epilepsy surgery the mean score of the patients' life changing was 50.51 (SD=19.49) and 12 months after treatment the mean score was 58.18 (SD=17.45). There was a strong association between the periods presurgery and 12 months after surgery, indicating the necessity of longer follow-ups to better life adjustments ($p=0.001$).

7. *Psychometric properties of the questionnaires:* The psychometric properties of the questionnaires included reliability and validity. According to the Kuder Richardson coefficient, both instruments had high internal consistency: 0.855 (presurgery), 0.833 (postsurgery). Test-retest reliability after one week was good, with the interclass correlation coefficient ranging from 0.79 (presurgery) to 0.92 (postsurgery). For construct validity, we

verified a high internal correlation between the questionnaires and the gold-standard question ($p < 0.001$) indicating the instrument efficiency to measure expectations before surgery and life changing after that.

DISCUSSION

This study aimed to create two instruments to evaluate the presurgery expectations and postsurgery life changing of people with epilepsy. Little has been written about processes of recovery following life-changing medical interventions for chronic illness. This is the first prospective longitudinal study to worry about the patients' presurgery expectations of life and postsurgery life satisfaction.

According to other preliminary studies, work is the aspect most influenced by epilepsy (SALGADO et al., 2005; SALGADO & SOUZA, 2002). This influence keeps after surgery, but much lower. Just like at CHIN et al. (2006) study, 36% of patients pointed work to be the area most affected by epilepsy before surgery. Six months after, this number decreased to 4% and after twelve months, any patient felt the impact of epilepsy at work. Notwithstanding, only one patient, who was unemployed at baseline data, started to work after surgery. It seems that, after successful surgery treatment for epilepsy, the patients felt they are able to work, even though they do not have the opportunity to do so.

As observed by FLOOD et al. (1993), expectations act to alter the perceptions of signs and symptoms, rather than altering disease and outcome per se. Expectations focus the patients' attention on improvement in health so that when health improves, no matter how minor, the change is perceived as proof of significant improvement.

In this study, the most commonly reported expectations were: being happy, less worried, taking less anti-epileptic drug and working. The expectations questionnaire mean score suggested that patients' expectations of life were not so high that they could not be satisfied. Consequently, patients tended to be satisfied with life postsurgery. On the contrary, if patients look for epilepsy surgery as a matter of life changing and projects a different person and different life not possible to happen until then because of seizures occurrence, satisfaction is more difficult to be reached. The most adequate expectations are those that can become true (WILSON et al., 2004).

All patients reported that their life changed after surgery, independent of seizures control. Patients free of seizures and with seizures reduced in 75% were both satisfied with surgery result. According to WHEELLOCK et al. (1998), it is proposed that all patients can be benefited with surgery despite of seizures control after that. What really matter are their expectations before that. To put in another way, even when seizures control is reached, if the patients had high illusory expectations, they would have psychosocial difficulties after surgery (DERRY et al., 2000).

There was a strong difference in the feeling of being normal before and after surgery and the emotional area was the one to have more changes. The social area had fewer changes, maybe because it includes relationships and stigma not controlled by patients. Patients reported they were much more able to take care of their house and family and felt much more family approval. The satisfaction with life was higher 12 months than six months after surgery, but the difference between periods was not significative. It is suggested that patients need a longer follow-up to leave their sick role and start looking for positive changes (WILSON et al., 2005).

This study highlights the importance of working with the patients' perceptions, beliefs and understandings about the surgery process, so it is possible to foresee the presence of psychosocial difficulties and consequently, prevent them before their occurrence (SALGADO et al., 2004). To help patients with their sickness, we must be certain that we know their aims for treatment, that the patients share our treatment purpose and understand its limitations, and that they truly want the treatment, with all its implications, which include the challenges that will arise with being well (TAYLOR et al., 1997).

In this context, the answers obtained in this study are important because they represent the development of complete categorical instruments to evaluate presurgery epilepsy expectations and postsurgery life changing. Our results support the psychometric properties of both combined questionnaires for understanding the process of life adjustment after epilepsy surgery, calling attention for the patients' perceptions and expectations as a form of judgment for the surgery' success or failure.

CAPÍTULO 2

PREOPERATIVE PATIENTS' EXPECTATIONS AND LIFE ADJUSTMENT AFTER TEMPORAL LOBE EPILEPSY SURGERY

INTRODUCTION

Assessment of long-term outcomes is essential in surgical treatment for epilepsy. However, little information exists about psychosocial outcomes after epilepsy surgery and even fewer studies include the patients' expectations before surgery and their perception of life satisfaction after surgery (TELLEZ-ZENTENO et al., 2007).

For many patients, seizures remission is not as fundamental to psychosocial improvement as some other aspects, such as the expectations of life after surgery (WHEELLOCK et al., 1998; WILSON et al., 1999; WILSON et al., 2004). From this point of view, WILSON et al. (1999) created a model of surgery prognostic where the perception of success depends of preoperative expectations (7%), postsurgery seizures frequency (33%) and postsurgery anxiety/depression (9%).

Later, WILSON et al. (2005) developed a new approach to characterizing psychosocial outcome after epilepsy surgery that allowed the identification of two major, distinct outcome groups. Most of patients tend to report good outcomes, characterized by improved family dynamics, enhanced vocational and social functioning, and driving by two years postsurgery. In contrast, fewer patients perceive their outcomes as poor, reporting affective disturbance at twelve months and difficulties discarding sick role behaviors. Early anxiety serves as a marker of poor outcomes, while resolution of early anxiety and vocational change at twelve months are indicators of good outcomes at two years.

In the last few years, many studies have emphasized the measurement of quality of life (QoL) pre and post epilepsy surgery and its correlation with anxiety and depression. The studies of GILLIAM et al. (2003), JOHNSON et al. (2004) and BOYLAN et al. (2004) reported the association between anxiety, depression and QoL.

WRENCH et al. (2004) pointed that anxiety and depression do not come to remission in short follow-ups. AYDEMIR et al. (2004) found that QoL after surgery was better than before surgery and independence seemed to be the most important concern and gain for patients with epilepsy.

DEVINSKY et al. (2005) concluded that depression and anxiety in patients with refractory epilepsy significantly improved after epilepsy surgery, especially in those who became seizure-free. On the other hand, MATTSON et al. (2005) pointed that patients undergoing successful epilepsy surgery experienced only small decreases in anxiety.

MIKATI et al. (2006) concluded that intractable temporal lobe epilepsy was associated with marked impairments in QoL, however, three years after temporal lobectomy, QoL achieved levels similar to those of matched healthy individuals.

CANKURTARAN et al. (2005) suggested that surgical intervention might be one of the causes of postoperative psychiatric disorders in patients with mesial temporal lobe epilepsy. Most recently, PINTOR et al. (2007) concluded that depression and anxiety disorders decreased significantly after temporal lobe surgery and that, contrary to CANKURTARAN et al. (2005), surgery does not worsen the patients' global psychopathological status.

The purpose of this study was to evaluate the patients' life adjustment after epilepsy surgery, through instruments of QoL, anxiety, depression, preoperative expectations and postoperative life changing. This was a longitudinal study that evaluated psychosocial adjustment in the basis of the patients' perspective of their physical health, psychological and social status.

METHODS

Consecutive adults from the outpatient clinic of epilepsy at the University Hospital of Campinas (UNICAMP) were interviewed as they fulfilled the criteria to undergo temporal lobe epilepsy surgery. The interview consisted in the application of the

instruments described bellow. At this first moment, 85 patients were interviewed. After about 1.5 year, 36 patients were operated and continued in the study; being evaluated six and twelve months after surgery. The others, who did not undergo epilepsy surgery during this period, were excluded from this study.

INSTRUMENTS

1. 31-Item quality of life in epilepsy (QOLIE-31) (CRAMER, 1998): 31 items of QoL scoring from 0 to 100. Higher scores indicate better QoL.
2. Trait Form of the SPIELBERGER State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (SPIELBERGER et al., 1970): 20 items scoring from 1 to 4. Total score ranges from 20 to 80. Scores higher than 52 for men and 55 for women indicate anxiety trait.
3. Beck Depression Inventory (BDI) (BECK et al., 1974): 21 items scoring from 0 to 3. Total score ranges from 21 to 63. Scores higher than 10 indicate depressive symptoms.
4. Presurgery expectations questionnaire (created by our group): 19 items questionnaire scoring from 0 to 100. The items are divided in social, physical and emotional domains, which evaluate the aspects in which patients undergo epilepsy surgery and the impact of epilepsy in their daily lives. Higher scores indicate more presurgery expectations.
5. Postsurgery life changing questionnaire (created by our group): 26 items questionnaire scoring from 0 to 100. The items are divided in social, physical and emotional domains, which evaluate the aspects that have positive changes after epilepsy surgery and the impact epilepsy still have in the patients' daily lives. Higher scores indicate more positive life changing after surgery.

STATISTICAL ANALYSIS

The Sign-test was used for categorical variables. Paired t-test was used to compare scores between groups. Wilcoxon test was used to compare answers between the period before and after epilepsy surgery. Linear regression analysis was used to examine the relationship between variables. The significance used was 5%.

RESULTS

The study population consisted of 36 patients (14 men and 22 women) evaluated before temporal lobe epilepsy surgery and 6 and 12 months after surgery. The mean age of patients at the first interview was 32 (SD=9.1) and from that moment, patients waited about 1.5 year, ranging between one to three years, until they undergo surgical treatment.

Before surgery, 75% of patients were single and 12 months after epilepsy surgery, only one got married. There was no significant difference in the marital status before and after surgery.

Seventeen patients (47.2%) had completed only elementary school, 12 (33.3%) had finished high school and 7 (19.4%) had started college. The school level did not change at all after surgical treatment.

There were 24 (66.6%) unemployed patients before surgery, 21 (58.3%) six months after and 23 (63.9%) twelve months after surgery. There was no significant difference in the work status before and after surgery.

Before surgery, seizures frequency ranged from 1 to 30 seizures/month (M=10.8; SD=10.9). After surgery it varied from 0 to 30 seizures/month (first follow-up: M=2.1; SD=7.1; second follow-up: M=1.8; SD= 7.1). There was a significant association between seizures frequency before and after surgery ($p<0.001$).

Epilepsy duration ranged from 2 to 48 years (M=23.13, SD= 11.89). The seizure types were divided in partial (50%) and partial with secondary generalization (50%).

Patients' QoL had an important improvement after surgery ($p=0.001$). There was association between the improvement in QoL ($p=0.004$), anxiety ($p=0.019$), depression ($p=0.001$) and the perception of positive life changing six months after surgery. After 12 months, the association was only found in the symptoms of depression ($p=0.012$), because the other aspects had a little deterioration, although not significant. Table 1 shows the questionnaires' mean scores before and after epilepsy surgery.

The frequency of anxiety decreased from 33.3% before surgery to 6.4% in the first and second follow-up. The frequency of depression decreased from 41.7% before surgery to 22.6% in the first follow-up and 12.9% in the second. The symptoms of anxiety decreased significantly ($p=0.002$). Symptoms of depression were significantly lower only when comparing the presurgery period to the second follow-up ($p=0.014$).

Patients with symptoms of anxiety and depression after surgery had lower scores of QoL and less satisfaction with life postsurgery ($p<0.0001$) than the ones who had no anxiety/depression symptoms postsurgery. No association was found between presurgery psychiatric disorders and postsurgery psychiatric disorders, that is, the presence of psychiatric disorders after surgery was not related to presurgical psychiatric morbidity.

The patients' preoperative expectations were satisfied in both follow-ups ($p<0.01$), what may be seen in the level of positive life-changing. Despite the fact that patients reported more positive life changes in the second follow-up, they were not significant ($p=0.143$) when compared to the first follow-up.

Table 1: Questionnaires' scores before and after epilepsy surgery.

SCORES	QOLiE-31	STAI	BDI	Expectations	Life-changing
Presurgery	63.7 (SD=2.4)	45.9 (SD=13.4)	9.6 (SD=9.4)	36.1 (SD=23)	-
Postsurgery 1	84.3 (SD=1.7)	37.1 (SD=9.6)	5.8 (SD=7.4)	-	51.6 (SD=22.4)
Postsurgery 2	82.7 (SD=1.7)	37.3 (SD=8.9)	4.2 (SD=6.5)	-	58.8 (SD=20.2)

Linear regression analysis demonstrated that the preoperative expectations did not depend on variables such as: age, epilepsy duration, seizure frequency, QoL, anxiety and depression.

Depression, anxiety and QoL postsurgery significantly influenced the perception of positive life changing after surgery. These three variables together can explain 56.5% of the variance of the perception of positive life changing after surgery (Table 2). The expectations, anxiety, depression, QoL and seizures frequency before surgery did not explain the perception of positive life changing after surgery.

Table 2: Linear regression analysis of perception of positive life changing after surgery

	Square Multiple	F-ratio	p-value
Depression	32.3%	15.313	0.001
Anxiety	11.6%	4.407	0.046
QoL	12.6%	4.756	0.039

DISCUSSION

In this study we evaluated life adjustment through the basis of the patients' expectations before surgery and anxiety, depression and QoL pre and postsurgery.

We found out that presurgery expectations is an individual construct and the variables studied (QoL, anxiety, depression and seizures frequency) could not predict it. In other words, each subject has his expectations according to aspects other than their QoL, seizures frequency, anxiety and depression.

It does not matter how good or bad are their QoL, or if they are anxious or depressed; the patients presurgery expectations tend to be the same. They want to be healthy, without seizures and happy. They want to be as anybody else is and do what anybody else does.

For all patients, epilepsy surgery gave rise to an evolving process of postoperative adjustment, what means that they were satisfied with surgery results, and that their expectations were reached. In agreement with other studies (AYDEMIR et al., 2004; DEVINSKY et al., 2005; PINTOR et al., 2007), the improvement was seen in QoL, anxiety and depression, which were associated to their perception of positive life changing.

We still do not know if after epilepsy surgery the improvement in QoL, anxiety and depression lead to the perception of positive life changing or the sequence is the other way round: the patients start to see every little thing in life as good and this satisfaction with life leads to the improvement in their QoL, anxiety and depression.

Despite of the sequence of events, this study revealed that the absence of depressive (32.3%) and anxious (11.6%) symptoms and presence of good QoL (12.6%) after surgery predicted the perception of positive life changing. This study could predict a total of 56.5% of aspects involved in the perception of positive life changing after epilepsy surgery, what seems that other variables like self-esteem, locus of control and self-efficacy, may be involved in this process.

The patients' status before surgery (QoL, anxiety, depression and seizures frequency) did not predict the life satisfaction after that, meaning that when patients evaluate their actual lives they do it looking for daily aspects and do not tend to compare to their lives before surgery.

Other aspect may be the fact that they "lose" this memory of bad things in life, what turns difficult the association between postsurgery life satisfaction and life status before surgery. They are happy, satisfied and want to forget epilepsy and start a new life.

Because there was significative decrease in seizure frequency ($p < 0.001$) after surgery, we could not know if this aspect could predict the patients' satisfaction after epilepsy surgery.

Depression was significantly better only 12 months after surgery, suggesting that some aspects of life adjustment take a longer time to improve (WRENCH et al., 2004). Anxiety and QoL worsened a little in this second follow-up, but it was not significative.

Whereas the improvement in some areas may sometimes take a longer time to occur, other aspects improve quickly, but may deteriorate with time. It is a two-way road: the patients might feel difficult to change and adjust life in a short term, because they learned and they are used to live, think and socialize in a certain way. On the other hand, patients might feel miraculously better just after treatment, but after a longer period, they face reality and understand that epilepsy surgery was responsible for removing seizures, but other problems may persist and must be dealt with.

This study showed that epilepsy surgery makes possible to improve patients' QoL, anxiety, depression and seizures frequency. Marriage, work and school status did not have significative changes in the short period studied.

Just as PINTOR et al (2007), we revealed the improvement of levels of anxiety and depression after epilepsy surgery. In accordance to previous studies (PARADISO et al., 2001; GAITATZIS et al., 2004; JOHSON et al., 2004; SOUZA & SALGADO, 2006), the prevalence of anxiety and depression were 33.3% and 41.66% respectively before surgery, and decreased significantly after epilepsy surgery.

The findings of the present study have implications for the evaluation of life adjustment postsurgery, calling attention to measures of anxiety, depression and QoL. The strength of these contributions highlights the importance of registering the patients' feelings and opinions during the preoperative investigation and may help the health providers to understand the necessary aspects to improve the patients' quality of life.

CAPÍTULO 3

IS THERE ANY CORRELATION BETWEEN ANXIETY, DEPRESSION, AND HIPPOCAMPUS VOLUMETRY?

INTRODUCTION

Anxiety and depression have been considered the most prevalent psychopathology found in epilepsy (GAITATZIS et al., 2004 - *review*), however, there are still divergences about the factors that may influence their occurrence.

SHELINE et al. (1999), ALTSHULER et al. (1999), SCHWARTZ & MARSCH (2000) and BELL-McGINTY et al. (2002) stressed temporal lobe epilepsy (TLE) and the limbic system as the main cause of the high prevalence of psychopathology in epilepsy.

While some studies have pointed to the involvement of the left-brain hemisphere (MENDEZ et al., 1994), others have stressed the influence of the right hemisphere (McMASTER et al., 2004), both hemispheres (HAUSER et al. 1989), or did not associate psychopathology to any cerebral hemisphere or structure (PARADISO et al., 2001; PIAZZINI et al. 2001), suggesting that the brain dysfunction is more functional than structural.

In 1987, ROBERTSON et al. concluded the first prospective study to systematically investigate the phenomenology of anxiety and depression in epilepsy and found correlation between psychopathology, antiepileptic drugs (AEDs) and epilepsy duration. In a further study (ROBERTSON et al., 1994), they concluded that depression is related to psychosocial impairment, stress, and other emotional aspects.

CHMIELEWSKA et al. (2002) have the same point of view as they observed that depression is more prevalent in newly diagnosed patients than in patients with refractory or controlled seizures.

Recent studies have addressed the prevalence of depression in TLE, associating depression with hippocampal sclerosis. While some of them (SHELINE et al., 1999; BELL-McGINTY et al., 2002; JANSSEN et al., 2004; GILLIAM et al., 2007) have pointed an association between depression and atrophy of the hippocampus, others (TAKI et al., 2005; SWINKELS et al., 2006; BRIELLMANN et al., 2007; RICHARDSON et al., 2007) have failed to prove such an association.

While some investigators compared people with major depression with healthy subjects and found smaller left hippocampus (MacMASTER & KUSUMAKAR, 2004) others have described smaller right hippocampus (JANSSEN et al., 2004).

Besides such divergences, we have knowledge of few studies about mesial temporal lobe epilepsy (MTLE) and anxiety (ROBERTSON et al., 1987; PIAZZINI et al., 2001). It is surprising that, despite of the high prevalence and comorbidity of anxiety and depression in epilepsy (SOUZA & SALGADO, 2006), the majority of studies are only about depression and MTLE.

This study was designed to address the correlation between hippocampal volumes, anxiety and depression in patients with right, left and bilateral refractory MTLE. The recognition of the clinical and morphological characteristics of these psychiatric dysfunctions in epilepsy is of great value to the knowledge of such prevalent disorders, not only because of its high incidence, but also because depression affects negatively the patients' quality of life (KANNER, 2006), and increases the use of health services (KANNER, 2006), medical costs (KANNER, 2006), suicidal risk (KALININ, 2007) and cognitive impairment (TAKI et al., 2005).

METHODS

Our study focused on the analysis of data collected from a sample of 67 consecutive patients with diagnosis of MTLE and magnetic resonance imaging (MRI) volumetry of the hippocampus. We used 3mm thick T1-inversion recovery images for measuring hippocampal volumes and used the protocol described by WATSON et al (1997).

All patients completed an identification card with personal (age, gender, marital status, employment and school level) and epilepsy (seizure frequency and epilepsy duration) information.

We used standardized rating scales to assess severity of symptoms of anxiety (Trait Form of the SPIELBERGER State-Trait Anxiety Inventory (STAI), SPIELBERGER et al., 1970), and depression (BECK Depression Inventory (BDI), BECK et al., 1974).

The STAI contains 20 items scoring from 1 to 4. Total score ranges from 20 to 80. Scores higher than 52 for men and 55 for women indicate anxiety trait. The BDI contains 21 items scoring from 0 to 3. Total score ranges from 21 to 63. Scores higher than 10 indicate depression.

The diagnosis of anxiety and depression were established by the use of the specific instruments plus an in-depth evaluation, following the DSM-IV criteria.

All patients gave their consent for participation in the research, which was approved by the Ethics Committee of UNICAMP (174/2004).

STATISTICAL ANALYSIS

The Chi-Square and Fisher tests were used for categorical variables. Kruskal-Wallis test was used to compare scores between groups, because of their abnormal distribution. The Spearman and Pearson coefficients of correlation were used to analyze the association between numerical variables. The significance used was 5% ($p=0.05$).

RESULTS

There were 31 men and 36 women, aging from 19 to 52 years old ($M=37.94$; $SD=8.38$). Most of them (56%) were single, unemployed (72%) and had elementary school (60%).

Epilepsy duration ranged from 6 to 48 years (M=28.7; SD=11.58). The median frequency of seizures/month was 7.44+/-9.09. Nine patients (13.43%) had bilateral atrophy, 30 (44.77%) had left hippocampal atrophy and 28 (41.79%) had right hippocampal atrophy.

Depression (43.28%) and anxiety (31.34%) co-occurred in of patients with MTLE. There was no difference between depression/anxiety in the three groups of atrophy (Table 1). Table 1 gives the mean duration of epilepsy, seizures frequency, scores of depression, anxiety, and alpha values of the associations between the right, left and bilateral hippocampal atrophy groups.

Table 1: Epilepsy data, anxiety and depression of right, left and bilateral hippocampal atrophy groups.

	Right atrophy	Left atrophy	Bilateral atrophy	p-value
Epilepsy duration	30.05+/-12.81	27.31+/-10.39	32+/-5.83	0.5
Seizures frequency/month	6.21+/-8.99	9.15+/-10.06	3+/-1	0.3
Depression	35.71%	46.66%	55.55%	0.2
Anxiety	28.57%	33.33%	33.33%	0.6

We found no association between the existence of anxiety/depression and the patients' gender, age, marital status, employment and school level.

Seizure frequency and epilepsy duration were not associated to depression, but seizure frequency was highly associated to anxiety (p=0.046).

DISCUSSION

We examined the relationship between anxiety and depression diagnosis and self-reported severity scales and hippocampal volumes in patients with right, left and bilateral MTLE.

Despite the high frequency of anxiety and depression in epilepsy, they remain under-recognized and untreated in a great number of patients. Our study agreed with others about the high prevalence of depression (INDACO et al., 1992; CRAMER et al., 2005) and anxiety (GAITATZIS et al., 2004; SOUZA & SALGADO, 2006) in epilepsy.

The comorbidity between anxiety and depression in epilepsy suggests that both conditions may be part of a single construct of neural activity and/or psychological distress (SOUZA & SALGADO, 2006). The findings of our study support the data of previous research (ROBERTSON et al., 1994; CHMIELEWSKA et al., 2002; GILLIAM et al., 2003; JOHNSON et al., 2004; BOYLAN et al., 2004) in which no correlation was found between the hippocampus volume and anxiety/depression, suggesting that other psychosocial constructs are important predictors of emotional adjustment.

It is also possible that the neural activity of anxiety and depression in MTLE may not be localized in the hippocampus, but in other limbic areas often associated to anxiety/depression in epilepsy, such as the amigdala (TEBARTZ VON ELST et al., 2000; FRODL et al., 2002; BRIELLMANN et al., 2007; RICHARDSON et al., 2007).

Patients with higher seizure frequency were more anxious than patients with fewer seizures. The occurrence of epileptic seizures has a great impact on the people's emotional adjustment. They learn they can not control their seizures and generalize this feeling to their whole life (HERMANN et al., 1996). The sensation that a seizure is always to happen produces a chronic fear, in which anxiety becomes prevalent (SELIGMAN, 1977).

According to SELIGMAN's theory of learned helplessness, depression is caused when the subjects learn they have no control of all his living situations. The perception of inability to control and change the situations that make them suffer makes the subjects believe that everything in life is useless and they feel helplessness and depressive.

According to the same theory, anxious people feel the inexistence of a moment to relax, without the fear of being threatened by an epileptic seizure. The patients suffer from a chronic fear, which leads to anxiety.

Dealing with the disease is a continuous process of evaluation of the signs of disease with cognitive structures to modify or to reinforce the representation of the disease as a factor under control or not and, consequently, stressful or not. These interpretations are extremely individualized. Irrational beliefs and feelings of insecurity and abnormality can many times derive from the interpretation of their living situations as stressful, because of the unexpectedness of seizures, the lack of control of their own body, and the stigmatizing reactions that consequently cause emotional discomfort (SOUZA & SALGADO, 2006).

When one speaks about the psychological process one can understand how complex the relationship among depression, anxiety, and epilepsy is because it activates intrapsychic variables linked to subjective interpretations that modulate and maintain the dysfunctional emotions, regardless of their origin (SOUZA & SALGADO, 2006).

The results of our study showed that anxiety and depression might be the consequence of the same mechanisms of brain dysfunction underlying MTLE. The divergences of findings in the literature support the hypothesis of a multifactorial explanation for these psychiatric disorders in patients with epilepsy.

Psychological aspects that may be an influence to depression and anxiety in epilepsy, such as locus of control, self-esteem, quality of life, stigma, self-efficacy and attributional style deserve attention in future studies. Further studies are on the way to relate the involvement of other limbic system structures and psychosocial correlates into this mechanism.

CAPÍTULO 4

A PSYCHOSOCIAL VIEW OF ANXIETY AND DEPRESSION IN EPILEPSY

Elisabete Abib Pedroso de Souza, Priscila Camile Barioni Salgado

Epilepsy and Behavior; 8: 232-238, 2006

INTRODUCTION

Many are the exigencies or internal/external demands that are appraised as overburdening an individual's personal resources. Dealing with these stressful situations demands cognitive and behavioral efforts that may or may not be efficient. A chronic disease such as epilepsy can be an important stress factor, and inability to deal with the condition can bring psychological difficulties and emotional discomfort.

The cognitive model proposes that psychological disorders come from a misconceived or dysfunctional way of perceiving events, influencing affection and behavior (BECK et al., 1979; BECK, 1997). The affective and behavioral symptoms of depression are influenced by the negativistic cognitive patterns that generate a tendency to react negatively in the face of difficulties and losses. In anxiety, the thought flow is more related to the danger and personal inability to deal with situations that are appraised as threatening or without control, causing sensations of personal vulnerability (WELLS, 1997). In epilepsy, HERMANN et al. (1996) demonstrated that an attributional style was significantly associated with increased self-reported depression, even when such variables as age at onset, laterality of temporal lobe epilepsy (TLE), and gender were controlled. Attributional style is a component of the genesis of depression in epilepsy, as it is in the general population (HERMANN et al., 1996).

Because the impact of biological variables is less clear, authors like ROBERTSON et al. (1987) and HERMANN et al. (1990) suggest that psychosocial factors are better predictors of depression than biological variables. In anxiety, symptoms may result or be exacerbated by psychological reactions, including responses to the

unpredictability of seizures and restrictions on normal activities, resulting in low self-esteem, stigmatization, and social rejection (VASQUEZ & DEVINSKY, 2003). Efforts to control and adapt to stressful situations, as in a chronic disease, are developed through experience by each individual.

The responses to the stressor, cognitive or behavioral, have the objective of maintaining the perception of personal control, although when insufficient, they can cause psychological disorders. Representation of the disease, self-concept, personal strategies, perception of social support, and perception of seizure control are important contingencies in adaptive reactions and mood control.

Our objective in this study was to identify anxiety and depression in individuals with epilepsy and to compare them with healthy individuals. We searched for a relationship among anxiety, depression, and clinical variables, as well as with the perception of seizure control.

METHODS

Subjects

The subjects were 28 men and 32 women selected from patients who had epilepsy for more than 2 years and who were attending the Epilepsy Outpatient Department of the University Hospital (UNICAMP, Campinas, Brazil). The control group was made up of 20 men and 40 women selected from individuals who used to accompany the patients to the same hospital. Both patients and controls were between 20 and 45 years old and did not have any evident psychiatric disease or mental retardation.

From each pair of eligible patients, one was selected to participate in this study. Written informed consent was obtained from both patients and healthy individuals. The Committee of Ethics in Medicine of the University Hospital, UNICAMP, approved this study.

Instrument

All of the subjects completed an identification card on which they provided demographic data (age, educational level, socioeconomic level, profession) and epilepsy data (age at onset and duration, seizure frequency, type of seizures, and medication(s) used). Seizure frequency is expressed in days, months, or years. The frequency of seizures is classified as follows: very frequent, seizures occurring several times a day or at intervals shorter than 7 days; frequent, seizures at intervals longer than 8 days but shorter than 30 days; occasional, seizures at intervals longer than 31 days but shorter than 1 year; rare, seizures at intervals longer than 1 year.

A semi structured interview containing 10 questions on subjective aspects of the disease was used. Seven open-ended questions were aimed at identifying the meaning given to the disease, self-concept, feelings associated with having seizures, as well as difficulties faced in their lifetime, personal strategies, perception of support, and other problems not related to epilepsy. Three closed questions were aimed at identifying epilepsy as a stressor, perception of stigma, and perception of seizure control.

The data on perceived control of seizures was obtained through patient reports, in which they evaluated whether their seizures were controlled or not. These data were subjective and may reflect alterations in the intensity and/or frequency of the seizures.

Depression and anxiety measurements were based on psychological protocols. The Beck Depression Inventory (BDI) (BECK et al., 1961), a 21-item self-report, was used to measure depression. The items are scaled from 0 to 4, according to depression intensity. It has good psychometric properties (BECK et al., 1988). The Brazilian adaptation was made by FERREIRA (1995).

To measure anxiety, we used the State–Trait–Anxiety Inventory (STAI) (SPIELBERGER et al., 1970). The Trait scale refers to the stable predisposition of individuals to developing the anxiety state. Many researchers worldwide are interested in this test, and it has been translated into more than 20 languages. A Portuguese version of the STAI was validated for use in Brazil by BIAGGIO et al. (1977). This inventory was used in this study, after semantic validation, in such a way that it was easily comprehensible to the patients of the outpatient clinic for epilepsy at this hospital.

Procedure

Following selection and neurological evaluation, all subjects were individually interviewed at the Outpatient Clinic of Psychology applied to Neurology at the University Hospital of UNICAMP, Campinas, Brazil. The conditions of evaluation were the same for all subjects.

Statistical analysis

Statistical analysis was carried out to compare the groups. The CATMOD procedure, from the SAS Statistical System, was used with the log-linear model for categorical variables. Fisher's exact test and the Mann-Whitney test were also used. For categorization of continuous variables, descriptive statistics were used (mean, SD, maximum and minimum value per groups).

Demographic and clinical characteristics of the study sample

Table 1 lists these characteristics. The average age of the subjects (patients) was 32.43, and that of the controls, 34.13. In general, controls had received a better education, although in both groups, most individuals had not completed elementary school. Most of the patients did not have professions outside the home, unless one considers the great number of women who dedicated their time to unpaid domestic duties (Table 1).

Table 1. Demographic and clinical characteristics of subjects and controls

	Subjects	Controls
<i>n</i>	60	60
Female/male	32/28	40/20
Age (mean ± SD)	32.43 ± 6.61	34.13 ± 8.26
Age at onset of seizures (mean ± SD)	17.25 ± 9.5	
Disease duration (mean ± SD)	15.18 ± 9.2	
Focal seizures	17 (28.3%)	
Focal + generalized seizures	34 (56.7%)	
Generalized seizures	9 (15%)	
Temporal lobe epilepsy	35 (58.3%)	
Extratemporal epilepsy	16 (26.6%)	
Very frequent (1–7)	19 (31.7%)	
Frequent (8–30)	16 (26.6%)	
Occasional (31–180)	2 (3.3%)	
Rare (>180)	23 (38.3%)	
Illiterate	4 (6.7%)	3 (6.25%)
Elementary school	52 (86.35%)	43 (68.7%)
High school	4 (6.7%)	12 (21.25%)
Start college		2 (3.75%)
Employed	35 (58.3%)	45 (75%)
Unemployed	1 (0.01%)	
Housewife	19 (31.6%)	15 (25%)
Retired	5 (8.34%)	

The age at seizure onset varied from 1 to 37 (mean = 17.32), and duration of epilepsy ranged from 2 to 36 years (mean = 15.18).

Type of epilepsy and epileptic seizures were classified according to the International League Against Epilepsy classification of epilepsies and epileptic syndromes (ENGEL Jr., 2001). Fifty-one subjects (84.6%) had partial seizures, which in 34 of these subjects were accompanied by secondary generalization. Nine (15.4%) had primarily generalized seizures. Among the 51 patients with partial seizures, 35 (67.4%) had temporal lobe epilepsy (TLE).

With respect to statistical analysis of seizure frequency, both occasional and rare groups were considered as one group ($n = 25$, 41.6%). There were 19 patients (31.7%) in the very frequent group and 16 (26.6%) in the frequent group.

Fifty-eight patients were under monotherapy and two were using two drugs. The most frequently used drugs were carbamazepine, phenytoin, sodium valproate, and phenobarbital.

RESULTS

The meaning of epilepsy and other subjective aspects could be identified at the semistructured interview (Table 2).

Table 2: Representation of disease, self-concept, adaptive strategies, and perception of seizure control

	<i>N</i>	%
Epilepsy as		
Disease	38	63.4
Mental problem	7	11.6
Family burden	28	46.6
Losses and disvalue	25	41.6
Self-concept and feelings		
Abnormality	17	28.3
Being different	19	31.6
Being sick	16	26.6
Shame, worry, insecurity, and low self-esteem	34	56.6
Epilepsy as stressor	28	46.6
Difficulties		
Work	32	53.4
School	27	45
Relationship	16	26.6
Leisure	11	18.3
Sexual	30	50
Marriage	22	36.6
Perception of stigma	16	26.6
Adaptive strategies		
Looking for social support	24	40.1
Withdrawal	29	48.3
Looking for medical treatment	60	100
Nonacceptance, not talking about disease	35	58.3
Praying or looking for spiritual support	10	16.6
Looking for physical support (in the occurring seizure)	19	31.6
Others problems not related to epilepsy		
Financial	7	11.6
Alcoholic in the family	5	8.4
Prostitution	1	1.7
Perception of seizure control		
Controlled	40	66.6
Not controlled	20	33.3

The tests showed anxiety (33.3%) and depression (31.6%). Depression and anxiety trait were significantly associated ($P = 0.02$), as were anxiety state and anxiety trait ($P = 0.06$).

In Figure 1, it is possible to see that in the subject group, 40.63% of women and 21.43% of men had depression. In the control group, 7.5% of women and 20% of men manifested this symptom. Fisher's exact test indicated there was no significant difference with respect to depression between women and men (subject group: $P = 0.165$; control group: $P = 0.208$). In the subject group, 43.75% of women and 28.57% of men had anxiety. In the control group, 12.5% of women and 10% of men had this symptom. Fisher's exact test indicated that there was no significant difference in anxiety between women and men ($P = 0.1$).

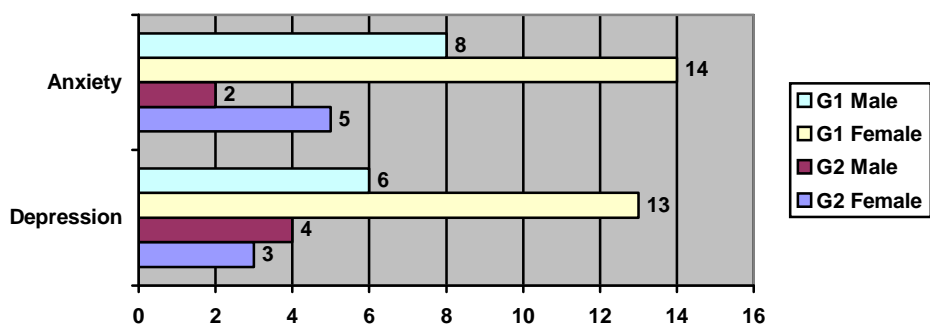


Fig. 1. Relationship between depression and anxiety and gender.

Fisher's exact test revealed a significant difference in anxiety and depression between the subject group and the control group ($P = 0.014$ and 0.002 , respectively). Statistical analysis demonstrated no significant difference in depression and anxiety trait or anxiety state among the disease variables (age at onset of seizures, disease duration, type of seizures, or antiepileptic drugs).

Anxiety was observed in 11 patients who had very frequent seizures, in 5 patients with frequent seizures, and in 6 with occasional/rare seizures. It was possible to see a tendency in the association between frequency of seizures and anxiety trait ($P = 0.06$). The association between frequency of seizures and depression was not significant ($P = 8$).

TLE was not related to anxiety ($P = 0.108$) or depression ($P = 0.159$). In contrast, perceived seizure control was highly related to depression ($P = 0.009$) and anxiety ($P = 0$).

DISCUSSION

Although several studies are in agreement that anxiety and depression are more frequent in people with epilepsy than in the general population, there is wide divergence with respect to the determining factors (HECIMOVIC et al., 2003; MARCHETTI & YACUBIAN, 2001; FEJERMAN & CARABALLO, 2000; AMIR et al., 1999; HERMANN et al., 2000). It is possible that some of the controversy in the literature is due to selection bias and insufficient consideration of both biological and psychosocial risk factors. HERMANN et al. (2000), in a literature review related to psychological disorders in epilepsy, classified the potential risk factors into four categories: (1) neuroepilepsy (age at onset, laterality and disease duration, etiology, and seizure type); (2) psychosocial (adjustment to epilepsy, perceived stigma and discrimination, and stressful events); (3) medication (monotherapy vs polytherapy, blood levels); (4) sociodemographic (age, gender and education).

Most of the articles have focused on the biomedical variables (ROBERTSON et al., 1994; VICTOROFF et al., 1994), but these have been shown to have modest predictive power (HERMANN et al., 2000; KEMP et al., 1999). Medication (SCHMITZ, 1999; TRIMBLE, 1996) and psychosocial variables (SMITH et al., 1991; SALGADO & SOUZA, 2001; HERMANN & WYLER, 1989; BAKER et al., 1993; BREIER et al., 1998; MEADOR, 1993; SCAMBLER, 1989) were less frequently appraised; however, they have been more significantly associated, mainly with depression (HERMANN et al., 2000; KEMP et al., 1999). SMITH et al. (1991) and Baker et al. (1996) reinforce the role of subjective conditions and disagree with authors who tend to focus on illness variables.

In this study, 33.3% of the subjects with epilepsy had anxiety and 31.6% had depression, more frequent than in the control group. These symptoms were not associated with TLE and other disease variables (onset, duration, medication), strengthening interest in analysis of psychological conditions besides disease variables.

Although researchers have attempted to find a direct relationship, QUISKE et al. (2000) have shown that TLE can be one factor of vulnerability to the development of mood disorders in focal epilepsy. However, it has already been reported that depression in patients with focal epilepsy can also be determined by external and reactive factors (HERMANN et al., 1996; HERMANN & WHITMAN, 1986; ROTH et al., 1994). In the current article, we have tried to deepen the psychological considerations of the relationship between depression and anxiety in epilepsy.

Workers in this field have made progress in the research on psychological health in epilepsy by examining the role of cognition and coping style (KEMP et al., 1999; UPTON & THOMPSON, 1992). LEVENTHAL & NERENZ (1985) affirm that patients with chronic illness build a cognitive representation of the disease and use strategies accordingly. A person's beliefs in symptoms, diagnosis, label, causality, perception of duration, consequences of the disease, and perception of control (LEVENTHAL & DIEFENBACH, 1991) integrate into his or her concept of "self" with implications for feelings, behavior, and adjustment. The psychological interview allowed qualitative analysis of the subjective variables.

This study covered dysfunctional beliefs related to the meaning of the disease. Epilepsy was associated with mental problems, losses, difficulties, and feelings of personal devaluation. It was also associated with feelings of shame, fear, concern, low self-esteem, and insecurity, which reinforce the self-concept of abnormality, of being different, and of being sick, as observed in the self-reports.

Dealing with the disease is a continuous process of evaluation of the signs of disease with cognitive structures to modify or to reinforce the representation of the disease as a factor under control or not and, consequently, stressful or not. These interpretations are extremely individualized. Irrational beliefs and feelings of insecurity and abnormality can many times derive from the interpretation of their living situations as stressful, because of the unexpectedness of seizures, the lack of control of their own body, and the stigmatizing reactions that consequently cause emotional discomfort.

Epilepsy was considered stressful by 46.6% of the patients, with consequences for the quality of their life. There were reports of difficulties at work, school, leisure, and interpersonal and conjugal relationships due to epilepsy. The majority of patients did not report other stressful situations or problems that might have been caused by factors other than the disease. This seems to indicate that feelings of lack of control in epilepsy can be generalized to other situations in life or that the condition of being sick might be the strongest source of stress. In addition, the patients could not disconnect from the fact they had epilepsy.

This study also aimed at identifying the objective relationship between perception of seizure control and depression/anxiety. The subject sees himself or herself as sick by evaluating the signs of the disease. The patient perceives his or her disease through the seizures. When the seizures, for whatever reason, decrease in intensity or frequency, he or she feels in control of the disease, even if from the medical perspective, the disease is not considered controlled. The relationship of perception of seizure control to anxiety and depression, independently, was *highly significant*. It is this perception that starts the psychological process.

There is a difference between frequency of seizures (real number expressed in days, months, and years according to medical evaluation) and perception of control of seizures (subjective evaluation of seizure control) (SOUZA, 2001). The frequency of seizures was associated with anxiety only when the seizures were *less* controlled. GOLDSTEIN & HARDEN (2000) observed the opposite relationship: lower anxiety and high seizure frequency. There may be a mechanism of adaptation to stressful situations according to GOLDSTEIN & HARDEN (2000), but in individuals who have learned to adapt through their lifetime. Our data show that there is a relationship between seizures and perception of anticipation of fear and uncontrolled situations.

The frequency of seizures has the meaning that the person gives to it. Self-evaluation of what it means to be sick, to have seizures, to use drugs, and to control one's seizures are parameters of well-being (SALGADO & SOUZA, 2001; ATTARIAN et al., 2003). MEADOR (1993) has stated that the perception patients have about their condition affects their quality of life more than the condition itself.

KANNER (2003) calls attention to the study of the psychological processes used by patients before they began to have seizures, referring to the learning of negative cognitive interpretations and unadapted behavioral responses to stressful situations. In facing a chronic disease such as epilepsy, the attribution of negative meaning can lead to negative feelings and depression reactions (GEHLERT, 1994), as well as anxiety due to the feeling of personal vulnerability (WELLS, 1997).

When one speaks about the psychological process one can understand how complex the relationship among depression, anxiety, and epilepsy is because it activates intrapsychic variables linked to subjective interpretations that modulate and maintain the dysfunctional emotions, regardless of their origin.

The interpretative distortions are present when an arbitrary inference appears, such as “people don’t accept me because I am epileptic.” Many times the person with epilepsy reaches this conclusion in the absence of sufficient evidence. This is reinforced by his or her disqualifying feeling, “I am not capable, I am different from the others,” together with a learned perception of rejection as SCAMBLER & HOPKINS demonstrate (1986).

The perception of oneself as inapt and abandoned (BECK et al., 1979) results in a series of personal difficulties and the perception of interpersonal reactions as without control, leading to what is called psychosocial stress. GRAMSTAD et al. (2001) have also shown that negativism and low perception of self-efficacy are important predictors of emotional adjustment and quality of life.

Noticing that events are controlled by external factors more than by personal influence is a central problem in adults with epilepsy (SALGADO & SOUZA, 2001; HERMANN & WYLER, 1989; BREIER et al., 1998), causing anxiety and depression. In addition, the occurrence of seizures as well as the psychosocial problems triggered by epilepsy can lead to the development of an external locus of control. These patients evaluate themselves as having little control over the basic events of life, which causes intensification of the chronic anxiety and depression.

People who feel in control of the stressful events of life usually have fewer health problems (KOBASA et al., 1993). How people face their disease is not directly related to the severity of the seizures (ATTARIAN et al., 2003), but to the strategies

through which they define their personal and social reality (SCHNEIDER & CONRAD, 1981). After evaluation of a situation as stressful, the tendency to choose certain strategies depends on the individual's repertoire and experiences reinforced through his or her lifetime.

More adaptive strategies emerged, such as searching for social support, medical treatment, and spiritual help. Seeking physical support was a way to deal with seizures when they happened. Nonacceptance and difficulty in speaking about the disease decrease a person's chances to be successful and accepted and decrease the possibility of academic, professional, and interpersonal development. Emotional development is also affected, predisposing to the occurrence of affective disorders (SOUZA et al., 2000). Withdrawal and nonconfrontational behavior may reinforce self-criticism, self-rejection, and internal stigma.

These strategies can be very powerful in that they can help those with a chronic condition maintain acceptable levels of well-being (GERTRUDIS et al., 1997). Confrontational and positive attitudes toward life are associated with a better prognosis, satisfaction, and well-being. Social support is one strategy used by individuals to cope with the disease and is fundamental in reducing the impact of the stressor (AMIR et al., 1999).

This study has demonstrated the occurrence of psychiatric comorbidity, the burden of living with epilepsy, and the importance of the subjective variables involved in epilepsy. Anxiety and depression are separate psychiatric conditions that are often related, according to CRAMER et al. (2005) and JOHNSON et al. (2005). We also noted the strong association between anxiety and depression. In addition, the relative power of these symptoms compared with demographic and clinical epilepsy variables (e.g., seizure frequency, severity, and chronicity) was verified and reinforces the data obtained in our study.

The impact of epilepsy extends beyond the seizure experience, involving evaluation of the patient's current reality (SOUZA et al., 2002) as well, where subjective factors are linked to external factors and have a fundamental role in leading to comfort and emotional well-being.

This study showed the importance of cognitive aspects in the control of emotional behavior in chronic diseases. It seems evident that anxiety and depression are the consequences of the relationship between patients and the way they manage their lives. Psychological techniques, including self-control, psychophysiological methods, and other cognitive techniques have been efficient in the control of anxiety and depression and in the improvement of psychosocial adjustment of patients with epilepsy (GUILHAM, 1990; HELGESON et al., 1990).

The open-ended questions in the interview were aimed at supporting the psychological discussion of the data related to the association of perception of seizure control to anxiety and depression. These data were qualitatively analyzed after they had been categorized. The importance of this study is that it shows the psychological process involved in the disease. In future research, scales or protocols will allow more objective analyses about the actual beliefs and experiences of this population and their relationship to depression and anxiety.

CONCLUSION

Several studies tend to support the association between epilepsy and psychological risks and its relationship to well-being and adjustment. Our knowledge of the behavior of the patient with epilepsy is incomplete. There remain many questions related to the psychological variables and their connection to organic variables.

To understand the determinants of adaptation, it is important to develop a paradigm in which interactive models incorporate biomedical and psychological variables. Certain factors seem to be more closely related to anxiety and depression than others, but it is important to determine the causal relationships or covariation of the interaction of these factors in future research.

CAPÍTULO 5

THE EFFECTS OF EPILEPTIC SEIZURES UPON QUALITY OF LIFE

INTRODUCTION

There are many studies that determine the relative contributions of psychological, social and seizure-related variables to quality of life (QoL) scores in epilepsy. TRACY et al (2007) pointed that QoL scores are strongly influenced by depression, and factors such as seizure control exert a more limited effect on the QoL in epilepsy.

CHOI-KWON et al (2003) found that the symptom of anxiety was the most important factor in explaining lower QoL in patients with epilepsy, followed by depression, social life dissatisfaction, activities of daily living dysfunction, and seizure frequency.

LORING et al (2004) demonstrated that, although QoL has multiple determinants, symptoms of depression and seizure worry are the most important factors affecting QoL in patients with intractable epilepsy.

JOHNSON et al (2004) pointed that frequent, severe, and chronic seizures reduce QoL, but are less powerful predictors of QoL than anxiety and depression. CRAMER et al (2003) found clinical depression to be significantly associated with poor QoL among people with all types of seizures.

HERMANN & WHITMAN (1986) developed a model of QoL in which three groups of variables would be responsible for the impact of epilepsy on the patients' daily living activities; variables associated to the characteristics of epilepsy, anti-epileptic drugs and psychosocial variables.

SUURMEIJER et al (2001) explored the relative contribution of physical, social and psychological functioning of the patient in their judgment of QoL. They assumed that the judgment that the person has of its QoL is not directly influenced by a chronic

illness, but reflects the problems and concerns induced for the decrease or loss of personal, social and economic resources (for example, for the aggravation of domestic tasks, occupational changes, loss of income, reduction of self-esteem and locus of control).

This concept of QoL corroborates with the DEVINS et al (1993) concept of “illness intrusiveness”, that mentions the interference of the illness in the activities and interests of the person, such as their social, leisure or occupational activities. It is also a similar concept of the process of “stress proliferation” (PEARLIN et al 1997). In the process of “stress proliferation”, the primary stressors lead to the accumulation of stress, making the individuals deal in a different way with the secondary stressors, and later, the tertiary ones.

In a chronic illness as epilepsy, the primary stressors are the problems derived from the illness itself, the secondary ones are social problems and the tertiary ones are psychological problems. It is a bio-psycho-social hierarchic model of QoL in epilepsy.

SUURMEIJER et al (2001) concluded that expectations, aspirations, behavior repertoires, coping strategies, past and present experiences, result in a single combination of diverse aspects of life and produce a value of QoL judgment. From this perspective, the authors had considered another model of QoL: if people with epilepsy feel or really are stigmatized, they are more isolated, socially incapable to deal with the illness and its sequels, fell more stressed, and their QoL is worse. This model does not mean that stigma is more important than other variables, but those other variables such as employment, driving, medication, and seizure unpredictability are revealed in the stigma perception.

Models of QoL in epilepsy always try to associate the patients’ subjective characteristics to their physical, social and psychological functioning. In the current article, we aimed to deepen the psychological considerations of the relationship between the effect of seizures upon the patients’ perception of epilepsy control, depression, anxiety and QoL, and understand the subjective process of the patient when evaluating himself and his condition.

METHODS

Subjects

The subjects of this investigation consisted of 151 consecutive patients from the outpatient clinic of epilepsy at the University Hospital of Campinas, UNICAMP. Patients with epilepsy diagnosed for over two years, older than 17 years and without evident learning disability were enrolled in this study.

All patients gave their consent for participation in the research, which was approved by the Ethics Committee of UNICAMP (174/2004).

Measures and Procedure

All patients were individually interviewed and completed an identification card with the following items: age, school level (elementary school/high school/college), employment (yes/no), marital status (single/married), perception of epilepsy control (yes/no), seizure type (partial, partial with secondary generalization, primarily generalized), seizure frequency/month, seizure control for over six months (yes/no), epilepsy duration/years and anti-epileptic drugs (AEDs) treatment (quantity of AEDs being used for treatment).

After that, all patients responded the 31-Item Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31) (CRAMER, 1998), the Trait Form of the State/Trait Anxiety Inventory (STAI II) (SPIELBERGER et al., 1970) and the Beck Depression Inventory (BDI) (BECK et al., 1974).

All instruments have been used worldwide. The QOLIE-31 was adapted to Portuguese by DA SILVA et al. (2007) and consists of 31 items of QoL scoring from 0 to 100. Higher scores indicate better QoL. The BDI was adapted to Portuguese by FERREIRA (1995). It is a 21-item self-report measure and the items are scaled from 1 to 4, according to depression intensity. A Portuguese version of the STAI was validated by BIAGGIO et al. (1977) and consists of 20 self-report questions (trait scale) scoring from 1 to 4. The Trait Scale refers to the stable predisposition of individuals to developing anxiety.

Data Analysis

The data were analyzed using the SYSTAT for Windows. The Chi-Square and Fisher tests were used for categorical variables. Kruskal-Wallis test was used to compare scores between groups, because of their abnormal distribution. The Spearman and Pearson coefficients of correlation were used to analyze the association between numerical variables. The significance used was 5% ($p=0.05$).

RESULTS

The age ranged from 17 to 52 years old ($M=34.6$; $SD=8.9$). Most of the subjects had completed only elementary school ($n=76$; 50.3%), did not work ($n=99$; 65.6%), were single ($n=89$; 58.9%) and perceived epilepsy control ($n=109$; 72.2%).

Epileptic seizures were classified according to the International League Against Epilepsy Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes (ENGEL, 2001). The most common seizure type was the partial with secondary generalization ($n=72$; 57.6%) and the mean seizure frequency/month was 10.21 ($SD=11$). Most subjects ($n=81$; 53.6%) had seizure controlled for over six months and epilepsy duration ranged from 4 to 50 years ($M=24$; $SD=11.2$). Most subjects were using two AEDs ($n=98$; 66.7%).

Total QoL scores ranged from 13.9 to 96.4 ($M=64.3$, $SD=17.4$). The QOLIE-31 subscales scored the following: seizure worry ($M=62.8$, $SD=31.3$), overall QoL ($M=61.9$, $SD=17.5$), emotional well-being ($M=63$, $SD=25.7$), energy/fatigue ($M=64.9$, $SD=27.3$), cognitive ($M=62.5$, $SD=24.8$), medication effects ($M=74.1$, $SD=29.3$) and social function ($M=68.1$, $SD=28$).

Forty-five patients were depressed (29.8%) and 29 (19.2%) had anxiety. Depression scores ranged from 0 to 49 ($M=7.4$; $SD=8.9$) and anxiety scores ranged from 19 to 69 ($M=41.5$, $SD=11.9$).

Table 1 lists the demographic and clinical characteristics of subjects.

Total QoL score was correlated to seizure control for over six months ($p<0.001$), perception of epilepsy control ($p<0.001$), anxiety ($p<0.001$), and depression ($p=0.003$).

The perception of epilepsy control was correlated to seizure control for over six months ($p<0.001$), seizure frequency ($p=0.001$), anxiety ($p<0.001$) and depression ($p<0.001$). Seizure control for over six months was associated to anxiety ($p=0.033$) and depression ($p<0.001$).

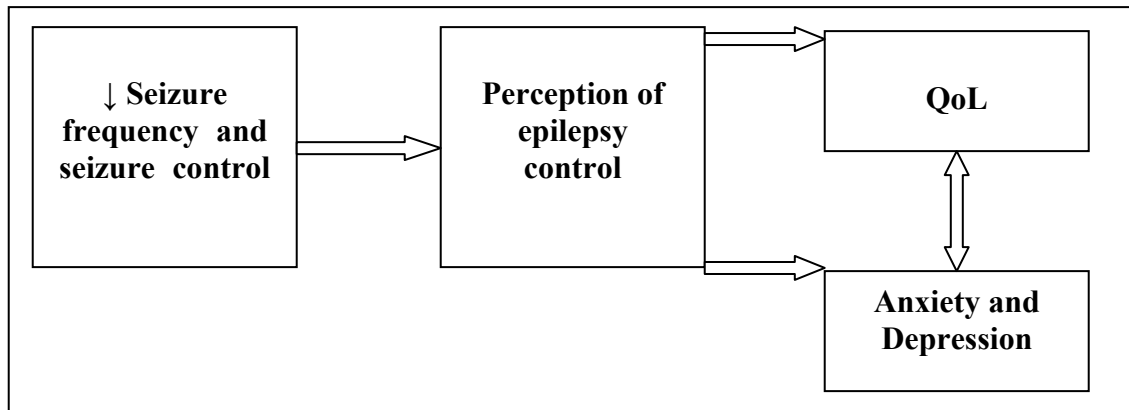
There was comorbidity between anxiety and depression ($p<0.001$). Age, school level, work, marital state, AEDs, epilepsy duration and seizure type were not associated to QoL, perception of epilepsy control, seizure control, anxiety and depression.

Figure 1 shows the effect of seizures upon QoL.

Table 1: Demographic and clinical characteristics of subjects

	Subjects
N	151
Age (mean±SD)	34.6±8.9
<i>School level:</i>	
Elementary school	76 (50.3%)
High School	56 (37.1%)
Start College	19 (12.6%)
<i>Work:</i>	
Employed	52 (34.4%)
Unemployed	99 (65.6%)
<i>Marital State</i>	
Single	89 (58.9%)
Married	62 (41.1%)
<i>Epileptic Seizures:</i>	
Partial seizures	53 (35.1%)
Partial + generalized seizures	72 (47.7%)
Missing data	26 (17.2%)
Seizure frequency (mean±SD)	10.2±11
No seizures/6 months	81 (53.6%)
<i>AEDs treatment</i>	
Monotherapy	38 (25.2%)
Politherapy	113 (74.8%)
<i>Other characteristics of epilepsy:</i>	
Epilepsy duration/years (mean±SD)	24±11.2
Perception of epilepsy control (Yes/No)	109/41
QoL (mean±SD)	64.3±17.4
Anxiety (Yes/No)	(29/122)
Depression (Yes/No)	(45/106)

Figure 1: Effect of seizures upon QoL.



DISCUSSION

In the current article, we aimed to deepen the psychological considerations of the relationship between the effect of seizures upon the patients' perception of epilepsy control, depression, anxiety and QoL, and understand the subjective process of the patient when evaluating himself and his condition.

In a previous study (SOUZA & SALGADO, 2006) we observed that the perception of epilepsy control starts the psychological process involved in the subjects evaluation of QoL.

This study highlights the importance of the seizure frequency and control to the evaluation of perception of epilepsy control. There is a difference between frequency of seizures (real number expressed in days, months, and years according to medical evaluation) and perception of seizure/epilepsy control (subjective evaluation of seizure control) (SOUZA, 2001). When the subjects evaluate their QoL, they do it according to their subjective evaluation of epilepsy control. However, although subjective, it is supported by the real seizure frequency/control.

The frequency of seizures has the meaning that the person gives to it. Self-evaluation of what it means to be sick, to have seizures, to use drugs, and to control one's seizures are parameters of well-being (SALGADO & SOUZA, 2001;

ATTARIAN et al., 2003). MEADOR (1993) has stated that the perception patients have about their condition affects their QoL more than the condition itself.

The subjects see themselves as sick by evaluating the signs of the disease. The patient perceives his or her disease through the seizures. When the seizures, for whatever reason, decrease in frequency, they feel in control of the disease, even if from the medical perspective, the disease is not considered controlled.

BIRBECK et al (2002) pointed that QoL improvement occurs mainly among patients who achieved seizure freedom. Our study disagrees and highlights the decrease in seizure frequency as a form to perceive epilepsy control and improve QoL.

Dealing with the disease is a continuous process of evaluation of the signs of disease with cognitive structures to modify or to reinforce the representation of the disease as a factor under control or not and, consequently, stressful or not (SOUZA & SALGADO, 2006). These interpretations are extremely individualized and affect the patients' QoL.

Besides the perception of epilepsy control, QoL was also affected by mood states (anxiety and depression), what was also found in other studies (CHOI-KWON et al, 2003; LORING et al 2004; TRACY et al 2007).

Anxiety and depression are separate psychiatric conditions that are often related, according to CRAMER et al. (2005) and JOHNSON et al. (2005). We also noted the strong association between anxiety and depression.

The prevalence of anxiety and depression in this study was inferior than the prevalence found in our previous study (SOUZA & SALGADO, 2006). It may be because of the high number of individuals with epilepsy controlled and even higher number of people with perception of epilepsy control, due to the decrease in seizure frequency.

Our results showed that anxiety and depression in epilepsy are predicted by seizure-related (seizure frequency and control) and psychosocial aspects (perception of control and QoL) together.

The importance of this study is that it shows the psychological process involved in epilepsy, calling attention to the effects of seizure frequency and control in the subjective perception of control, and its influence in the patients' QoL, anxiety and depression.

5- DISCUSSÃO

Medir ou mensurar uma característica individual ou coletiva parece não ser tão difícil, ainda mais quando esta característica é fisicamente palpável e concreta. Porém, para medir expectativas e ajustamento psicossocial, conceitos subjetivos e complexos, aspectos distintos dos tradicionalmente estudados são necessários. Já em 1976, RODRIGUES reforçou a possibilidade de estudar conceitos subjetivos, relatando que por mais que o comportamento seja difícil de ser estudado cientificamente, ele pode ser quantificado. Dentro desta visão, o uso de medidas nas ciências humanas e da saúde possibilita a difusão de informações sobre o assunto e a capacidade de reproduzir os achados da pesquisa, sendo considerados como uma forma eficaz de trazer dados preciosos para o entendimento do tema a ser estudado (BUNCHAFT & CAVAS, 2002).

A partir do conhecimento da literatura existente sobre o tema “expectativas pré-operatórias e satisfação com o resultado da cirurgia para epilepsia” (TAYLOR et al., 1997; WHEELOCK et al., 1998; DERRY et al., 2000; FLLOD et al., 1993; WILSON et al., 2005), o processo de construção dos questionários de expectativas de mudança de vida e real mudança de vida após a cirurgia de epilepsia foi iniciado.

As etapas necessárias para a elaboração de um instrumento psicológico foram seguidas cautelosamente. Como não havia testes específicos que mensurassem “expectativas pré-operatórias e satisfação com o resultado da cirurgia para epilepsia”, iniciamos com uma pesquisa exploratória com os pacientes. Nosso objetivo, de identificar o impacto da epilepsia na QV dos pacientes, suas expectativas de melhora com o tratamento cirúrgico e seu grau de satisfação com as mudanças de estilo de vida após a cirurgia, foi alcançado, e os dados dessa etapa forneceram subsídios importantes para continuarmos nosso trabalho no desenvolvimento dos questionários.

Foram criados três domínios (físico, social e emocional) que circundavam as expectativas e estilo de vida dos pacientes. O domínio físico refere-se a memória, saúde e DAEs; o domínio emocional é caracterizado por sentimentos de felicidade, liberdade, preocupação, nervosismo, normalidade e discriminação; o social diz respeito ao trabalho/estudo, direção de veículos, e relacionamentos sociais, familiares e conjugais.

Com relação ao impacto da epilepsia na vida dos pacientes, foram criados cinco domínios. O domínio social se desdobrou em social (relações), vocacional (trabalho e estudo) e de lazer. Além desses três domínios, manteve-se o domínio físico e emocional. O domínio social foi desdobrado porque notamos uma grande influência da epilepsia na possibilidade de trabalho dos pacientes. A maioria deles não trabalhava, tinha baixa escolaridade, e se queixava muito por isso. O domínio lazer também foi separado porque notamos que os pacientes tinham uma queixa diferenciada com o fato de não terem lazer.

Por se tratar de um estudo de validação de instrumentos, foi necessária a elaboração de uma questão-ouro, que permitiu estabelecer uma associação entre o que pretendíamos avaliar e o que estávamos avaliando. A questão-ouro (“Você acha que a epilepsia é um problema sério na sua vida?”) foi associada à questão do impacto da epilepsia, ou seja, se a epilepsia é um problema sério, tem que haver impacto. Foi ainda associada ao número de expectativas, onde o maior número de expectativas de melhora estaria associado ao fato de ser um problema sério. Da mesma forma, no questionário de ajustamento pós-operatório, o maior número de mudanças positivas deveria estar relacionado ao fato da epilepsia não ser mais um problema sério.

A partir dos resultados dessas primeiras etapas, foi possível extrair os principais aspectos relacionados às expectativas de melhora com o procedimento cirúrgico e a mudança de estilo de vida após o tratamento. A versão final dos questionários foi formulada, aplicada e validada em nosso estudo.

As expectativas alteram as percepções dos sinais e dos sintomas da doença (FLOOD et al 1993) e focalizam a atenção dos pacientes na melhora de sua saúde, de modo que quando a saúde melhora, não importa o quanto, a simples mudança é percebida como prova de melhora significativa.

Neste estudo, as expectativas mais frequentemente relatadas foram: ser feliz, menos preocupado, usar menos DAEs e poder trabalhar. A média dos escores finais do questionário de expectativas sugere que as expectativas dos pacientes não são tão elevadas a ponto de não poderem ser realizadas. Conseqüentemente, os pacientes tinham grande probabilidade de ficar satisfeitos com o resultado da cirurgia. No entanto, se os pacientes

procurassem a cirurgia da epilepsia como uma maneira de mudar totalmente suas vidas e se transformarem em pessoas diferentes, a satisfação após a cirurgia seria mais dificilmente atingida, pois eles perceberiam que a cirurgia pode diminuir ou eliminar a frequência de crises, mas não pode, por si só, mudar a vida da pessoa. As expectativas mais adequadas são aquelas que podem se tornar realidade (WILSON et al 2004).

Nenhum aspecto do sujeito (idade, sexo, escolaridade, estado civil, emprego) e da epilepsia (duração, frequência e tipo de crises) foi associada às expectativas de mudança de vida. QV, ansiedade e depressão também não tiveram nenhuma relação com as expectativas dos pacientes. Este dado nos leva a crer que a expectativa de melhora a partir do tratamento cirúrgico, é um construto individual, que depende da realidade de cada um. Porém, de uma forma geral, todos querem ficar livre de crises, ser feliz e saudável. Eles querem ser como julgam que todas as pessoas “normais” são e fazer o que elas fazem.

Todos os sujeitos deste estudo disseram que sua vida mudou após a cirurgia, independente do controle de crises. Tanto os pacientes livres de crises quanto os com uma redução de pelo menos 75% da frequência de crises, ficaram satisfeitos com o resultado cirúrgico. WHEELLOCK et al (1998) propuseram que todos os pacientes podem se beneficiar do tratamento cirúrgico, a despeito do resultado de controle de crises. O que realmente importa são suas expectativas de mudança, ou seja, se os pacientes têm expectativas ilusórias de melhora, mesmo que consigam a remissão das crises, eles terão dificuldades psicossociais após a cirurgia (DERRY et al 2000).

Pacientes relataram que após a cirurgia, eles passaram a se sentir normais e tiveram muitas mudanças na área emocional. Por outro lado, a área social teve menor número de mudança, talvez porque ela incluía questões relacionadas ao relacionamento com o outro, e ao estigma social. O estigma percebido pelos pacientes pode, muitas vezes, ser “disfarçado” pelo desejo de se sentir normal (MACLEOD & AUSTIN, 2003).

As pessoas se sentem estigmatizadas porque aceitam que possuem um atributo “anormal”, não sustentável socialmente. A cirurgia de epilepsia tem o potencial de significar para os pacientes que este atributo não existe mais, foi “tirado”, assim como o tecido epileptogênico foi ressecado. É por isso que, após a cirurgia, muitos pacientes se

sentem “normais”, e dizem não serem mais discriminados, visto que acreditam não ter mais epilepsia, em detrimento do uso contínuo de DAEs.

Parece que a mudança social acontece mais no microcosmos, pois pacientes relatam que passam a se sentir capazes de cuidar de suas casas e família e sentem-se mais aceitos pela família. Estão felizes, embora assumam que mudanças sociais nos macrocosmos, como oportunidades de emprego, estudo, casamento, relacionamentos sociais e divertimentos mudem menos após o tratamento.

Uma possível explicação é o fato dos pacientes deste estudo terem baixo nível sócio-econômico-cultural, o que faz com que eles tenham menos oportunidades de diversão e emprego, entre outros. Outra explicação pode ser o fato de aspectos sociais como trabalho, estudo, casamento e lazer, exigirem maior tempo para mudança. O prazo de 12 meses, usado neste estudo, pode ter sido insuficiente para avaliar tais mudanças.

Nosso estudo apontou para o fato dos pacientes se sentirem mais satisfeitos um ano após a cirurgia do que aos seis meses após o tratamento, o que sugere que alguns aspectos (depressão, por exemplo) da vida precisam de mais tempo para melhorar (WRENCH et al., 2004).

Contrariamente, algumas áreas que tiveram melhora rápida (como na ansiedade e QV) logo nos primeiros seis meses após a cirurgia, tiveram uma pequena piora após um tempo mais extenso. Dois mecanismos de adaptação parecem estar ocorrendo; primeiro, o paciente pode sentir dificuldade em mudar rapidamente seu estilo de vida após toda uma vida com crises. Por outro lado, há aqueles que se sentem miraculosamente curados e acreditam que tudo em suas vidas agora está bom, mas com o passar dos tempos, vão encarando a realidade de que o processo de adaptação e mudança exige tempo e esforço.

QV, ansiedade e depressão tiveram uma melhora significativa após a cirurgia, que foi associada à percepção positiva de mudança de estilo de vida. Os dados deste estudo não fornecem subsídios para entendermos o que acontece primeiro: o resultado cirúrgico leva à melhor QV, ansiedade e depressão, que leva a percepção de satisfação após a cirurgia, ou o contrário; após a cirurgia os pacientes passam a achar que tudo em suas vidas está ótimo, e esta satisfação conduz a melhora na QV, ansiedade e depressão.

Independente da seqüência dos eventos, este estudo revelou que a ausência de sintomas de depressão (32.3%) e ansiedade (11.6%), e a melhora de QV (12.6%) após a cirurgia, são responsáveis por 56.5% da percepção positiva de mudança de vida após a cirurgia, e que outras variáveis, como auto-estima, lócus de controle e auto-eficácia parecem estar envolvidas neste processo.

Variáveis pré-operatórias (QV, ansiedade, depressão e frequência de crises) não foram relacionadas à satisfação do paciente com sua vida após a cirurgia. Parece que os pacientes tendem a julgar sua vida atual sem compará-la à sua experiência de vida passada, ou procuram esquecer todas as experiências ruins que viveram por causa das crises. Eles estão felizes, satisfeitos, e querem esquecer a epilepsia e começar uma vida nova.

A avaliação das expectativas de mudança dos pacientes que se submetem ao tratamento cirúrgico para epilepsia, assim como a avaliação dos aspectos nos quais as expectativas foram alcançadas significa um avanço na pesquisa em epilepsia. Muitos estudos têm apontado para o envolvimento de variáveis psicológicas na epilepsia, mas se não pudermos mensurá-las e estudá-las, elas perdem sua validade (TAYLOR et al, 1997).

Em nosso estudo, a área considerada mais influenciada pela epilepsia foi o trabalho, o que corroborou com estudos prévios. (CHIN et al., 2006; SALGADO et al., 2005; SALGADO & SOUZA, 2002). Mesmo depois do tratamento cirúrgico, os pacientes continuam apontando para o impacto da epilepsia no trabalho, embora neste momento este seja bem menor. No entanto, foi observado neste estudo que os pacientes dificilmente mudavam suas condições de desempregados para empregados após o tratamento cirúrgico. Parece que, o bom resultado de controle de crises faz com que os pacientes se sintam livres da epilepsia e aptos a trabalhar, mesmo que não tenham oportunidades de verificar esta percepção na prática.

Alguns autores (GULDVOG et al., 1991; BOER, 1995) estimam que 50% das pessoas com epilepsia têm problemas para encontrar um emprego. A discriminação no trabalho é um problema comum na epilepsia (SCAMBLER & HOPKINS, 1980; HARTSHORN e BYERS, 1994), conseqüentemente, 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. Conseqüentemente, 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 têm 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 têm 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.

Alguns autores (SCAMBLER & HOPKINS, 1980; ELWES et al., 1991; JACOBY, 1995; EMLLEN & 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.

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 & 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 & 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 & NUTMAN, 1981).

Outro aspecto bastante afetado pela epilepsia foi o aspecto emocional. Neste estudo o aspecto emocional englobou itens como: ser feliz, livre, sentir-se normal, não ser discriminado, ser menos preocupado e nervoso; sendo que ser feliz e menos preocupado foram as expectativas de mudança mais comumente encontradas.

Um dos aspectos responsáveis pela felicidade da pessoa é sua 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 freqüentemente experimentam uma distorção no seu auto-conceito e identidade (CHARMMAZ, 1983), e percebem-se estigmatizadas mais freqüentemente através da percepção de si do que por fatos objetivos de sua condição. SCAMBLER & HOPKINS (1986) evidenciaram que o "estigma sentido" pode causar maior dano na vida de pessoas com epilepsia do que o "estigma real".

SCHNEIDER & CONRAD (1981) apontaram que a maneira que o indivíduo vivencia suas crises não tem relação direta com a gravidade 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 vivenciada como ameaçadora, pode mudar, tornando a situação mais aceitável (SALGADO & SOUZA, 2003).

A ocorrência de crises epilépticas faz com que as pessoas sintam que não podem controlar seus corpos, visto que não podem controlar a ocorrência de crises (SCHNEIDER & 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.

A experiência da epilepsia gera perda de identidade (SCHNEIDER & 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 .

É impossível se entender a experiência de estar doente estudando somente a doença, devido a todos os significados e experiências sociais que estão à sua volta. No entanto, são poucos os estudos que avaliam como as pessoas vivenciam as doenças, e sobre como é ser doente na sociedade. A experiência da doença inclui a percepção do paciente quanto ao seu tratamento e quanto à reação aos sintomas. Esta perspectiva deve considerar todos os aspectos da vida do indivíduo, que vive *com* e *apesar da* doença (SOUZA & SALGADO, 2006).

Questões relevantes incluem como as pessoas percebem que "há algo errado", e o que isto significa para elas, que tipo de teorias e explicações elas desenvolvem para fazer com que tais sintomas estranhos tenham sentido, como, quando e com que expectativas elas vão procurar ajuda médica, qual o impacto do diagnóstico e como elas lidam com o rótulo do diagnóstico e o manejo das medicações.

No caso da epilepsia, os sintomas são as crises, que são "eventos surpresa", podendo ocorrer a qualquer momento, causando embaraço. As crises epiléticas representam mudanças involuntárias do corpo, que podem remover a sensação de autocontrole e contato com o mundo. Pessoas com epilepsia desenvolvem estratégias para lidar com suas crises e se proteger (SOUZA & SALGADO, 2006).

As crises são eventos sociais. Há quase sempre alguém que a presencia. O significado das crises para o paciente é construído a partir da percepção da reação dos outros. Para algumas pessoas, como no caso daqueles que comumente têm crises em público, a reação dos outros é mais importante do que a crise em si (SALGADO, 2003).

O que o indivíduo pensa sobre si mesmo, assim como o que outros pensam, é crucial. Um atributo desqualificável e estigmatizante torna-se relevante para o sujeito somente se ele perceber-se como portador do atributo, independente de tais sentimentos existirem do outro para com ele. Resumindo, o indivíduo, tem uma importante função na construção do estigma da epilepsia (SALGADO et al., 2005).

Pessoas que têm epilepsia geralmente percebem a reação dos outros de que eles são incapazes e precisam ser cuidados. A percepção de tais reações dos outros faz com que eles se sintam dependentes.

Pessoas que têm 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 elas jamais poderão saber se uma crise pode ocorrer em determinado momento e incapacitá-los de algo (HERMANN et al., 1990).

Para muitos, a preocupação em ter uma crise é pior do que a crise em si. Isto é verdade particularmente quando as conseqüências de uma crise podem ser devastadoras.

Neste estudo, aprofundamos as considerações psicológicas da relação entre ansiedade e depressão na epilepsia. Entendemos que as pessoas com epilepsia criam uma representação cognitiva da doença e usam estratégias de adaptação a partir desta representação (LEVENTHAL & NERENZ, 1985).

A crença da pessoa nos seus sintomas, diagnóstico e controle de crises integram seu conceito de *self*, com implicações em seus sentimentos, comportamento e ajustamento (LEVENTHAL & DIEFENBACH, 1991).

Crenças irracionais (sentimento de anormalidade, inutilidade, depreciação) e sentimentos de insegurança podem muitas vezes ser originadas da interpretação de situações diárias como estressantes, devido à imprevisibilidade das crises, à falta de controle de seu próprio corpo e às reações de estigma que causam desconforto emocional.

Pacientes que consideraram a epilepsia como um fator de estresse, correlacionaram limitações pessoais com as limitações impostas pela doença, considerando que todas as dificuldades de suas vidas fossem oriundas da epilepsia. Esta interpretação da epilepsia pode ocorrer através de duas vertentes: eles acreditam que o sentimento de falta de controle nas crises é generalizado para todos os aspectos da vida (HERMANN et al., 1996); ou a condição de ser doente é a maior fonte de estresse da pessoa, corroborando com o modelo de QV proposto por PEARLIN et al. (1997), onde os estressores primários (físicos) levam ao acúmulo de estresse, fazendo com que o indivíduo lide de forma diferente com os estressores secundários (sociais), e posteriormente, os terciários (psicológicos).

O processo psicológico vivenciado por uma pessoa que tem uma doença crônica se inicia a partir da percepção de controle dos sintomas da doença. O sujeito se considera doente a partir da observação de seus sintomas, que no caso da epilepsia, são as crises epiléticas. Quando as crises diminuem de frequência, o sujeito percebe que tem o controle da epilepsia, mesmo que o controle não seja satisfatório, a partir da perspectiva médica (SOUZA & SALGADO, 2006).

A percepção de controle é um construto de expectativas. Com este construto 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 sujeito avalia sua QV através de sua percepção subjetiva de percepção de controle. No entanto, embora subjetiva, esta percepção esta permeada pelo real controle de crises e pela diminuição da frequência de crises.

BIRBECK et al (2002) apontou que a melhora na QV ocorre somente quando há controle total de crises. Nosso estudo chama a atenção para a diminuição da frequência de crises como um propiciador de percepção de controle e conseqüente melhora de QV.

A percepção que os pacientes tem de sua condição afeta mais a QV do que a condição em si (MEADOR, 93). 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.

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. 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: a doença crônica é um grande exemplo disso. A maneira como as pessoas percebem a influência da epilepsia em sua vida é fundamental para sua avaliação de QV e seu contato com o mundo.

Uma condição crônica como a epilepsia pode ter conseqüências significativas na vida emocional, social e profissional da pessoa. 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 conseqüências psicossociais são mais devastadoras do que as crises em si (JACOBY *et al.*, 1993). Dessa forma, a redução do impacto psicossocial pode representar um importante objetivo no tratamento da epilepsia.

Neste estudo, ansiedade e depressão foram independentemente correlacionadas à percepções de controle, o que salienta a importância de aspectos cognitivos no controle do comportamento emocional em doenças crônicas, como a epilepsia.

Ansiedade e depressão afetam negativamente a QV de pessoas com epilepsia e aparecem concomitantemente, fazendo parte de um mesmo construto de atividade neural e desequilíbrio emocional.

A alta frequência de crises é um fator desencadeante de ansiedade. Ao longo da vida, os pacientes aprenderam que não podem controlar suas crises e eles extrapolam esta percepção para todos os outros aspectos de suas vidas (HERMANN et al., 1990). A sensação de que uma crise pode acontecer a qualquer momento produz um medo crônico, que leva à ansiedade (SELIGMAN, 1977).

Segundo a teoria do desamparo aprendido de SELIGMAN (1977), a ausência de um momento em que o sujeito possa relaxar, sem a ameaça de que uma crise possa acontecer, propicia ansiedade.

Segundo a mesma teoria, depressão ocorre porque a pessoa se percebe incapaz de controlar e agir sobre aquilo que a angustia. Ela se sente impotente, desamparada e depressiva.

Pessoas com ansiedade e depressão têm expectativas maiores de melhora de vida com o tratamento cirúrgico, no entanto, elas têm um prognóstico de baixo nível de satisfação e mudança de estilo de vida, se o padrão de psicopatologia continuar depois da cirurgia.

Neste estudo, ansiedade e depressão não foram associadas aos dados clínicos da ELTM (grau e lateralidade da atrofia hipocampal, tipo de crises, e duração da epilepsia). A divergência encontrada na literatura a respeito dos fatores determinantes de ansiedade e depressão na epilepsia e a elevada incidência destes distúrbios, exigem uma explicação multifatorial para estes distúrbios psiquiátricos, englobando uma série de aspectos biológicos, psicológicos e sociais que até hoje não foram sistematicamente descritos.

6- CONCLUSÕES

Este estudo possibilitou a quantificação das expectativas de mudança que os pacientes tem ao se submeter à cirurgia para epilepsia e a quantificação das mudanças obtidas e do ajustamento psicossocial após o tratamento cirúrgico, através da criação e validação de dois instrumentos de medida.

A partir da análise de resultados obtidos com a aplicação dos instrumentos desenvolvidos neste estudo, assim como de outros instrumentos utilizados, podemos concluir que:

- A maioria dos pacientes se beneficia com o tratamento cirúrgico para ELTM, independente da eliminação total das crises epiléticas.
- As maiores razões pelas quais os pacientes se submetem à cirurgia são: ser feliz, poder trabalhar, ser menos preocupado, e diminuir a quantidade de medicação.
- Os aspectos que foram representativos de maiores mudanças na vida dos pacientes após a cirurgia foram: ser capaz de cuidar da casa e da família, ser aceito pela família, sentir-se normal e menos discriminado.
- Trabalho é o aspecto mais afetado pela epilepsia, seja antes ou depois da cirurgia.
- Após um ano de cirurgia, os pacientes estão mais ajustados do ponto de vista psicossocial do que após seis meses.
- Após a cirurgia de epilepsia, há melhora significativa da QV, ansiedade e depressão, e conseqüente satisfação com as mudanças obtidas após o tratamento.
- Pacientes com ansiedade e depressão têm mais expectativas de melhora com a cirurgia, porém são os que percebem menos benefícios.
- Ansiedade e depressão são distúrbios de humor que ocorrem concomitantemente na ELTM.

- Não há associação entre ansiedade, depressão e lateralização do volume hipocampal.
- Ansiedade, depressão e QV não estão associadas aos dados pessoais dos pacientes (idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade, emprego).
- Depressão e QV não estão associadas aos dados clínicos da ELTM (tipo e frequência de crise, duração da epilepsia, volumetria hipocampal).
- O único aspecto clínico da epilepsia que está associado à ansiedade é a frequência de crises.
- A percepção de controle da epilepsia acontece a partir do controle real ou da redução da frequência de crises, e esta relacionada à QV.
- Ansiedade e depressão estão negativamente associadas à QV e à percepção de controle da epilepsia.

7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTSHULER LL, RAUSCH R, DELRAHIM S, KAY J, CRANDALL P. Temporal lobe epilepsy, temporal lobectomy, and major depression. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci** 1999; 11: 436-443.

ALTSHULER LL, DEVISNKY O, POST RM, THEODORE W. Depression, anxiety, and temporal lobe epilepsy. **Arch Neurol** 1990; 47: 284-288.

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

ATTARIAN H, VAHLE V, CARTER J. Relation between depression intractability of seizures. **Epilepsy Behav** 2003; 4: 298–301.

AUGUSTINE EA, NOVELLY RA, MATTSON RH, et al. Occupational adjustment following neurosurgical treatment of epilepsy. **Ann Neurol** 1984; 15: 68-72.

AYDEMIR N, ÖZKARA C, CANBEYLI R, TEKCAN, A. Changes in quality of life and self-perspective related to surgery in patients with temporal lobe epilepsy. **Epilepsy Behav** 2004; 5: 735-742.

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

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

BECK AT, WARD CH, MENDELSON M. An inventory for measuring depression, **Arch Gen Psychiatry** 1961; 4: 561–571.

BECK AT. Assessment of depression: the depression inventory. Psychological measurement in Psychopharmacology. **Mod Probl Pharmacopsychiatry** 1974; 7:151-69.

BECK AT, RUSK AJ, SHAW BF. **Cognitive therapy of depression**. Guilford Press, New York, 1979.

BECK AT, STEER RA, GARBIN MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory. **Clin Psychol Rev** 1988; 8: 77–100.

BECK JS. **Terapia cognitiva: teoria e prática**. Artmed, Porto Alegre, 1997.

BELL-McGINTY S, BUTTERS MA, MELTZER CC, GREER PJ, REYNOLDS III CF, BECKER JT. Brain morphometric abnormalities in geriatric depression: long-term neurobiological effects of illness duration. **Am J Psychiatry** 2002; 159:8.

BIAGGIO AM, NATALÍCIO D, SPIELBERGER CD. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, **Arq Bras Psicol** 1977; 29: 31–44.

BIRBECK GL, HAYS RD, CUI X, VICKREY BG. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. **Epilepsia** 2002; 43(5): 535-538.

BOER HM. Epilepsy and Society. **Epilepsia** 1995; 36(Suppl 1): S8-S11.

BORGES MA, LI LM, GUERREIRO CA, et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arq Neuropsychiatr** 2004; 62(2A): 199-201.

BOUGEOIS BFD. General concepts of medical intractability. In: LUDERS, H.O. (ed). **Epilepsy Surgery**. New York: Raven Press, 1992, p. 777-782.

BOYLAN LS, FLINT BA, LABOVITZ DL, JACKSON SC, STARNER K, DEVINSKY O. Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment resistant epilepsy. **Neurology** 2004; 62: 258-261.

BREIER JI, FUCHS KL, BROOKSHIRE BL. Quality of life perception in patients with intractable epilepsy or pseudoseizures. **Arch Neurol** 1998; 55: 660–665.

BRIELLMANN RS, HOPWOOD MJ, JACKSON GD. Major depression in temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: clinical and imaging correlates. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2007 (in press).

BUNCHAFT G, CAVAS CST. **Sob medida: um guia de elaboração de medidas do comportamento e suas aplicações**. 2002.

- CALMAN KC. Quality of life in cancer patients: a hypothesis. **J Med Ethics** 1984; 10: 124-127.
- CANKURTARAN ES, ULUG B, SAYGI S, TIRYAKI A, AKALAN N. Psychiatric morbidity, quality of life, and disability in mesial temporal lobe epilepsy patients before and after anterior temporal lobectomy. **Epilepsy Behav** 2005; 7(1): 116-122.
- CHAPLIN JE, YEPES E, SHORVON S, FLOYD M. A quantitative approach to measuring the social effects of epilepsy. **Neuroepidemiology** 1990; 9: 151-158.
- CHARMAZ K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Soc Hlth Illness** 1993; 5:168-197.
- CHIN PS, BERG AT, SPENCER SS, et al. Patient-perceived impact of resective epilepsy surgery. **Neurology** 2006; 66(12): 1882-1887.
- CHMIELEWSKA B, STELMASIAK Z. The effect of epilepsy on emotional state in Hamilton and Beck questionnaire studies. **Ann Univ Mariae Curie Sklodowska** 2002; 57 (1): 219-225.
- CHOI-KNOW S, CHING C, KIM H, et al. Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. **Acta Neurol Scand** 2003; 108(6): 428-34.
- COCKERELL OC, SHORVON SD. **Epilepsia - Conceitos Atuais**. Current Medical Literature, 1997, p. 94.
- COHEN C. **On the Quality of Life: some philosophical reflections**. *Circulation* 66 (Supl III): 29-33, 1982.
- COLLINGS JA. Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study. **Epilepsia** 1990; 31: 418-426.
- COLLINGS JA. **Epilepsy and the experience of employment: a report of a national survey by the British Epilepsy Association**. Leeds: BEA, 1992.
- CRAMER JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. **Epilepsia** 1993; 34 (Suppl. 4): S8-S13.

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

CRAMER JA, PERRINE K, DEVINSKY O. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia** 1998; 39(19): 81-88.

CRAMER JA, BLUM D, REED M, et al. The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. **Epilepsy Behav** 2003; 4(5): 515-21.

CRAMER JA, BRANDENBURG N, XU X. Differentiating anxiety and depression symptoms in patients with partial epilepsy. **Epilepsy Behav** 2005; 6: 563-569.

CRANDALL PH, RISINGER MW, SUTHERLING W, CHUGANI H, PEACOCK W, LEVESQUE MF. Surgical treatment of the partial epilepsies. In: DAM, M.; GRAM, L. (eds). **Comprehensive epileptology**. New York: Raven Press, 1990, p. 683-714.

CUKIERT A **Tratamento clínico e cirúrgico das epilepsias de difícil controle**. São Paulo. Lemos Editorial. 2002.

Da SILVA TI, CICONELLI RM, ALONSO NB, et al. Validity and reliability of the Portuguese version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Brazil. **Epilepsy Behav** 2007; 10(2): 234-241.

DERRY PA, ROSE KJ, MCLACHLAN RS. Moderators of the effect of preoperative emotional adjustment on postoperative depression after surgery for temporal lobe epilepsy. **Epilepsia** 2000; 41(2): 177-185.

DEVINS GM, SELAND TP, KLEIN G. Stability and determinants of psychosocial well-being in multiple sclerosis. **Rehab Psychol** 1993; 38: 11-26.

DEVINSKY O, VICKREY BG, CRAMER J, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia** 1995; 36: 1080-1104.

DEVINSKY O, BARR WB, VICKREY BG, et al. Changes in depression and anxiety after resective surgery for epilepsy. **Neurology** 2005; 65(11): 1744-1749.

DODRILL CB, BATZEL LW, QUEISSER HR, TEMKIM NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. **Epilepsia** 1980; 21: 123-135.

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

DODRILL CB, WILKUS RJ, OJEMANN GA, WARD AA, WYLER AR, BELLE G, TAMAS L. Multidisciplinary prediction of seizure relief from cortical resection surgery. **Ann Neurol** 1986; 20: 2-12.

DODRILL CB, BATZEL LW. Issues in Quality of life assessment. In: ENGEL, J.Jr; PEDLEY, T.A. (eds) **Epilepsy: A comprehensive textbook**. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997.

DODSON WE, TRIMBLE MR. Epilogue: Quality of Life in Epilepsy. In: **Epilepsy and Quality of life**. New York: Raven Press, 1994.

EDEH J, TOONE B. Relationship between interictal psychopathology and the type of epilepsy. **British J Psychiatry** 1987; 151: 95-101.

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

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

ENGEL JJr, VAN NESS PC, RASMUSSEN TB, OJEMANN LM. Outcome with respect to epileptic seizures. In: ENGEL, J (ed). **Surgical treatment of the epilepsies**. New York: Raven Press, 1993, p. 609-621.

ENGEL JJr. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Commission on Classification and Terminologies, **Epilepsia** 2001; 42: 1-8.

FERRANS CE, POWERS MJ. Psychometric assessment of the Quality of Life index. **Res Nurs Health** 1992; 15: 29-38.

FERGUNSON SM, RAYPORT M. The adjustment to living without epilepsy. **J Nerv Ment Dis** 1965; 140: 26-37.

FEJERMAN N, CARABALLO R. Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. **Epilepsia Latinoam**, 2000, p. 245–254.

FERREIRA MC. **Inventário de Depressão de BECK**, adaptação brasileira. Bol CEPA, 1995, p. 25–32.

FLOOD AB, LORENCE DP, DING J, McPHERSON K, BLACK NA. The role of expectations in patients' reports of post-operative outcomes and improvement following therapy. **Medical Care** 1993; 31(11): 1043-1056.

FLOR-HENRY P. Psychosis and temporal lobe epilepsy. A controlled investigation. **Epilepsia** 1969; 10(3): 363-395.

FRODL T, MEISENZAHN E, ZETZSCHE T, et al. Enlargement of the amygdala in patients with a first episode of major depression. **Biol Psychiatry** 2002; 51: 708-714.

GAITATZIS A, TRIMBLE MR, SANDER JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. **Acta Neurol Scand** 2004;110: 207-220.

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

GERTRUDIS IJM, KEMPEN PRD, ORMEL J.. Adaptive responses in Dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on HRQOL. **Am J Public Health** 1997; 87–91.

GILLIAM F, HECIMOVIC H, SHELINE Y. Psychiatric comorbidity, health, and function in epilepsy. **Epilepsy Behav** 2003; 4 (Suppl 4): S26-S304.

GLOSSER G, ZWIL AS, GLOSSER DS, O'CONNOR MJ, SPERLING MR. Psychiatric aspects of temporal lobe epilepsy before and after anterior temporal lobectomy. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2000; 68(1): 53-58.

GOLDSTEIN MA, HARDEN CL. Continuing exploration of the neuropsychiatry of seizures: a review of anxiety and epilepsy. **Epilepsy Behav** 2000; 1; 228–234.

GRAMSTAD A, IVERSEN E, BERNA AE. The impact of affectivity dispositions, self efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. **Epilepsy Res** 2001;46: 53–61.

GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM, CENDES F, LOPES-CENDES I. Considerações gerais. In: GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM, CENDES F, LOPES-CENDES I. (eds): **Epilepsia**. São Paulo: Lemos editorial, 2000, p. 1-10.

GUILHAM RA. Refractory epilepsy: an evaluation of psychological methods in outpatient management. **Epilepsia** 1990; 31: 427–432,.

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

HARTSHORN JC, BYERS VL. Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. **J Neurosci Nurs** 1994; 26(5): 288-97.

HAUSER P, ALTSHULER LL, BERRETTINI W, DAUPHINAIS I.D, GELERNTER J, POST RM. Temporal lobe measurement in primary affective disorder by magnetic resonance imaging. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci** 1989; 1(2): 128-134.

HAYES J, NUTMAN P. **Understanding the unemployment**. Tavistock, London, 1981.

HECIMOVIĆ H, GOLDSTEIN JD, SHELINE YI. Mechanisms of depression in epilepsy from a clinical perspective. **Epilepsy Behav** 2003; 4: S25–S30.

HELGESON DC, MITTAN R, TAN SY. Sepulveda epilepsy education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. **Epilepsia** 1990; 31: 75–82.

HERMAN BP, WHITMAN S. Psychopathology in epilepsy: a multi-etiological model. In: WHITMAN S, HERMANN BP. (eds.) **Psychopathology in epilepsy: social dimensions**. Oxford: Oxford University Press, 1986, p. 5-37.

HERMANN BP, WHITMAN S. Psychosocial predictors of interictal depression. **Epilepsia** 1986; 2:231–237.

HERMANN BP, WYLER AR. Depression, locus of control, and the effects of epilepsy surgery. **Epilepsia** 1989; 30(3): 332-338.

HERMANN BP, WYLER AR, ACKERMAN B, ROSENTHAL T. Short-term psychological outcome of anterior temporal lobectomy. **J Neurosurg** 1989; 71: 327-334.

HERMANN BP, WHITMAN S, WYLLER AR. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy, **Br J Psychiatry** 1990; 156: 98-105.

HERMANN BP, WYLER AR, SOMES G. Preoperative psychological adjustment and surgical outcome are determinants of psychosocial status after anterior temporal lobectomy. **J Neurol Psychiatry** 1992; 55: 491-496.

HERMANN BP. The evolution of health-related quality of life assessment in epilepsy. **Qual Life Res** 1995; 4(2): 87-100.

HERMANN BP, TRENERRY MR, COLLIGAN RC. Learned helplessness, attributional style, and depression in epilepsy. **Epilepsia** 1996; 37 (7): 680-686.

HERMANN BP, SEIDENBERG M, BELL B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. **Epilepsia** 2000; 41 (Suppl 2): S31-S41.

HUCK FR. Diagnóstico diferencial das epilepsias. In: MARNIO JrR. (ed): **Epilepsia**. São Paulo: Ed Sarvier, 1984, p.23-29.

INDACO A, CARRIERI PB, NAPPI C, GENTILE S, STRIANO S. Interictal depression in epilepsy. **Epilepsy Res** 1992; 12: 45-50.

JACKSON MJ, TURKINGTON D. Depression and anxiety in epilepsy. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2005; 76(1): 45-47.

JACOBY A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. **Soc Sci Med** 1992; 34(6): 657-666.

JACOBY A, BAKER G, SMITH D, DEWEY M, CHADWICK DW. Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. **Epilepsy Res** 1993; 16: 83-88.

JACOBY A. Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. **Epilepsy Res** 1995; 21:125-132.

JANSSEN J, POL HEH, LAMPE IK, et al. Hippocampal changes and White matter lesions in early-onset depression. **Biol Psychiatry** 2004; 56: 825-831.

JOHNSON EK, JONES JE, SEIDENBERG M, HERMANN BP. The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. **Epilepsia** 2004; 45(5): 544-550.

JOHNSON EK, JONES JE, SEINDENBERG M. The relative impact of anxiety, depression and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. **Epilepsia** 2005; 45: 544–550.

JONES JE, HERMANN BP, BARRY WJJ, GILLIAM F, KANNER AM, MEADOR KJ. Screening for major depression in epilepsy with common self-report depression inventories. **Epilepsia** 2005; 46(5): 731-735.

KALININ VV. Suicidality and antiepileptic drugs: is there a link? **Drug Saf** 2007; 30(2): 123-142.

KANNER AM, BALABANOV, A. Depression and epilepsy. How closely related are they? **Neurology** 2002; 58: S27-S39.

KANNER AM. Depression in epilepsy is much more than a reactive process. **Epilepsy Curr** 2003; 3: 202–203.

KANNER AM. Depression and epilepsy: A new perspective on two closely related disorders. **Epilepsy Curr** 2006; 6(5): 141-146.

KELLETT MW, SMITH DF, BAKER GA, CHADWICK DW. Quality of life after epilepsy surgery. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 1997; 63: 52-58.

KEMP S, MORLEY S, ANDERSON E. Coping with epilepsy: do illness representations play a role? **Br J Clin Psychol** 1999; 38: 43–58.

KOBASA SC, MADDI SR, KAHN MA. Specifying dysfunctional mismatches between different controls. **Br J Psychol** 1993; 84: 255–273.

KOCH-WESER M, GARRON DC, GILLEY DW, et al. Prevalence of psychological disorders after surgical treatment of seizures. **Arch Neurol** 1988; 45: 1308-1311.

KUYKEN W, ORLEY J, POWER M. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995; 41: 1403-1409.

LAMBERT MV, ROBERTSON MM. Depression in epilepsy: Etiology, Phenomenology, and Treatment. **Epilepsia** 1999; 40 (Suppl 10): S21-S47.

LEIDY NK, RENTZ AM, GRACE EM. Evaluating health-related quality of life outcomes in clinical trials of antiepileptic drug therapy. **Epilepsia** 1998; 39(9): 965-977.

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

LEVENTHAL H, NERENZ DR. The assessment of illness cognition. In: P. KAROLE, Ed, **Measurement strategies in health psychology**. Wiley, New York, 1985, p. 517–554.

LEVENTHAL H, DIEFENBACH, M. The active side of illness cognition. In: SKELTON, J.A.; CROYLE, R.T., Editors, **Mental representations in health and illness**. Springer-Verlag, New York, 1991.

LEVENTHAL H, COLMAN S. Quality of life: a process view. **Psychol Health** 1997; 12: 753-767.

LEWIS A. Problems presented by the ambiguous word "anxiety" as used in psychopathology. In: **The later papers of Sir Aubrey Lewis**. Oxford University Press, 1979.

LORING DW, MEADOR KJ, LEE GP. Determinants of quality of life in epilepsy. **Epilepsy Behav** 2004; 5(6): 976-980.

MACLEOD JS, AUSTIN JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. **Epilepsy Behav** 2003; 4: 112-117.

MaCMaster FP, KUSUMAKAR V. Hippocampal volume in early onset depression. **BMC Medicine** 2004; 2: 2.

MARCHETTI RL, YACUBIAN EMT. Transtornos depressivos associados a epilepsia. **Braz J Epilepsy Clin Neurophysiol** 2001; 7: 7–12.

MARKAND ON, SALANOVA V, WHELIHAN E, EMSLEY CL. Health-Related Quality of Life Outcome in Medically Refractory Epilepsy Treated with Anterior Temporal Lobectomy. **Epilepsia** 2000; 41(6): 749-759.

MATTSSON P, TIBBLIN B, KIHLGREN M, KUMLIEN E. A prospective study of anxiety with respect to seizure outcome after epilepsy surgery. **Seizure** 2005; 14(8): 40-45.

MEADOR KJ. Research use of the new quality of life of epilepsy inventory. **Epilepsia** 1993; 34(Suppl. 4): S34-S38.

MENDEZ MF, CUMMINGS JL, BENSON F. Depression in epilepsy. **Arch Neurol** 1986; 43: 766-770.

MENDEZ MF, DOSS RC, TAYLOR JL, SALGUERO P. Depression in epilepsy. Relationship to seizures and anticonvulsivant therapy. **J Nerv Ment Dis** 1993; 181: 444-447.

MENDEZ MF, TAYLOR JL, DOSS RC, SALGUERO P. Depression in secondary epilepsy: relation to lesion laterality. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 1994; 57(2): 232-233.

MIHARA T, INOWE Y, MATSUDA K, et al. Recommendation of early surgery from the viewpoint of daily quality of life. **Epilepsia** 1996; 37 (Suppl 3): S33-S36.

MIKATI MA, COMAIR YG, RAHI A. Normalization of quality of life three years after temporal lobectomy: a controlled study. **Epilepsia** 2006; 47(5): 928-933.

NETO JG, MARCHETTI RL. Aspectos epidemiológicos e relevanciados transtornos mentais associados à epilepsia. **Rev Bras Psiquiatr**, 2005; 27(4): 323-328.

O'DONOGHUE MF, DUNCAN JS, SANDER JWAS. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. **Brain** 1998; 121: 317-343.

PAGLIOLI NETO E, CENDES F. Tratamento cirúrgico. In: GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM, CENDES F, LOPES-CENDES I. (eds.), **Epilepsia**. São Paulo: Lemos, 2000, p. 379-393.

PARADISO S, HERMANN BP, BLUMER, D, DAVIES K, ROBINSON RG. Impact of depressed mood on neuropsychological status in temporal lobe epilepsy. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2001; 70: 180-185.

PEARLIN LI, ANESHENSEL CS, LEBLANC AJ. The forms and mechanisms of stress proliferation: the case of AIDS caregivers. **J Health Soc Behav** 1997; 38: 223-236.

PERRINE KR. A new quality of life inventory for epilepsy patients: Interim Results. **Epilepsia** 1993; 34(Suppl. 4): S28-S33.

PIAZZINI A, CANEVINI MP, MAGGIORI G, CANGER, R. Depression and Anxiety in Patients with Epilepsy. **Epilepsy Behav** 2001; 2: 481-489.

PINTOR L, BAILLES E, FERNANDEZ-EGEA E, et al. Psychiatric disorders in temporal lobe epilepsy patients over the first year after surgical treatment. **Seizure** 2007; 16(3): 218-225.

PORTER RJ. **Epilepsia: diagnóstico e tratamento - 100 princípios práticos**. Rio de Janeiro: Marques Saraviva, 1987.

QUISKE A, HELMSTAEDTER C, LUX S. Depression in patients with temporal lobe epilepsy is related to mesial temporal sclerosis. **Epilepsy Res** 2000; 39: 121-125.

RAUSCH R, CRANDALL PH. Psychological status related to surgical control of temporal lobe seizures. **Epilepsia** 1982; 23: 191-201.

RAUSCH R, KRAEMER S, PIETRAS CJ, LE M, VICKREY BG, PASSARO EA. Early and late cognitive changes following temporal lobe surgery for epilepsy. **Neurology** 2003; 60(6): 951-959.

REEVES AL, EVANS RW, CASCINO GD, SHARBROUGH FW, O'BRIEN PC, TRENERRY MR. Factors associated with work outcome after anterior temporal lobectomy for intractable epilepsy. **Epilepsia** 1997; 38(6): 689-695.

REID K, HERBERT A, BAKER GA. Epilepsy surgery: patient-perceived long-term costs and benefits. **Epilepsy Behav** 2004; 5: 81-87.

REUBER M, ANDERSEN B, ELGER CE, HELMSTAEDTER C. Depression and anxiety before and after temporal lobe epilepsy surgery. **Seizure** 2004; 13: 129-135.

RIBEIRO JL, MENDONÇA D, MARTINS DA SILVA A. Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: Exploratory study. **Acta Neurol Scand** 1998; 97: 287-294.

RICHARDSON EJ, GRIFFITH HR, MARTIN RC, et al. Structural and functional neuroimaging correlates of depression in temporal lobe epilepsy. **Epilepsy Behav** 2007; 10(2): 242-249.

ROBERTSON MM, TRIMBLE MR, TOWNSEND HRA. Phenomenology of depression in epilepsy. **Epilepsia** 1987; 28(4): 364-372.

ROBERTSON MM, CHANNON S, BAKER J. Depressive symptomatology in a general hospital sample of outpatients with temporal lobe epilepsy: a controlled study. **Epilepsia** 1994; 35(4): 771- 777.

RODRIGUES A. **A pesquisa experimental em psicologia e educação**. Petrópolis: ed Vozes, 1976.

ROTH D, GOODE KT, WILLIAMS VL, FAUGHT E. Physical exercise, stressful life experience and depression in adults with epilepsy. **Epilepsia** 1994; 35: 1248–1255.

RUCHLIN HS, MORRIS JN. Impact of work on the quality of life community residing young elderly. **Am J Public Health** 1991; 81(4): 498-500.

SALGADO PCB, SOUZA EAP. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. **Arq Neuropsiquiatr** 2001; 59: 537-540.

SALGADO PCB, SOUZA EAP. Impacto da epilepsia no trabalho - Uma avaliação de qualidade de vida em epilepsia. **Arq Neuropsiquiatr** 2002; 60(2-B):442-445.

SALGADO PCB. **A relação entre a percepção de controle de crises e a qualidade de vida de adultos com epilepsia**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, 2003.

SALGADO PCB, FERNANDES PT, SOUZA EAP, CENDES F. Patient's expectations for epilepsy surgery - preliminary results. **Braz J Epilepsy Clin Neurophysiology** 2004; 10(3): 143-145.

SALGADO PCB, FERNANDES PT, NORONHA ALA, SOUZA EAP, BARBOSA FD, LI LM. The second step in the construction of a stigma scale of epilepsy. **Arq Neuro-Psiquiatr** 2005; 63(B-2): 395-398.

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

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

SCHEEPERS M, KERR M. Epilepsy and behavior. **Curr Opin Neurol** 2003; 16(2): 183-187.

SCHMITZ B. Psychiatric syndromes related to antiepileptic drugs. **Epilepsia** 1999; 40: 65-70.

SCHNEIDER JW, CONRAD P. Medical and sociological typologies: the case of epilepsy. **Soc Sci Med** 1981; 15: 211-219.

SCHWARTZ JM, MARSH L. The psychiatric perspectives of epilepsy. **Psychosomatics** 2000; 41: 31-38.

SEIDMAN-RIPLEY JG, BOUND VK, ANDERMANN F, OLIVIER A, GLOOR P, FEINDEL WH. Psychosocial consequences of postoperative seizure relief. **Epilepsia** 1993; 34(2): 248-254.

SELIGMAN MEP. **Desamparo: Sobre depressão, desenvolvimento e morte**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1977.

SHELIN IY, SANGHAVI M, MINTUN S, GADO MH. Depression duration but not age predicts hippocampal volume loss in medically healthy women with recurrent major depression. **J Neurosci** 1999; 19(12): 5034-5043.

SMITH DF, BAKER GA, DEWEY M. Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. **Epilepsy Res** 1991; 9: 231-241.

SOUZA EAP, GUERREIRO MM. Qualidade de vida e epilepsia. In: GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM. (eds). **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000, p. 191-199.

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

SOUZA EAP, FERNANDES PT, SALGADO PCB, et al. Mecanismos psicológicos e o estigma da epilepsia. **Rev Eletrônica J Científico Ciência** 2002; 34: 98–103.

SOUZA EAP, SALGADO PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. **Epilepsy Behav** 2006; 8(1): 232:238.

SPERLING MR, SAYKIN AJ, ROBERTS FD, FRENCH JA, O'CONNOR MJ. Occupational outcome after temporal lobectomy for refractory epilepsy. **Neurology** 1995; 45: 970-977.

SPIELBERGER CD, GORSUCH RL, LUSCHENE RE. **Manual for the State-Trait Anxiety Inventory**. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press, 1970.

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

STRAUSS E, WADA J, MOLL A. Depression in male and female subjects with complex partial seizures. **Arch Neurol** 1992; 49: 391-392.

SUURMEIJER TPBM, REUVEKAMP MF, ALDENKAMP BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. **Epilepsia** 2001; 42(9): 1160-1168.

SWINKELS WA, VAN EMDE BOAS W, KUYK J, VAN DYCK R, SPIN HOVEN P. Interictal depression, anxiety, personality traits, and psychological dissociation in patients with temporal lobe epilepsy (TLE) and extra-TLE. **Epilepsia** 2006; 47(12): 2092, 2103.

TAKI Y, KINOMURA S, AWATA S, et al. Male elderly subthreshold depression patients have smaller volume of medial part of prefrontal cortex and precentral gyrus compared with age-matched normal subjects: A voxel-based morphometry. **J Affect Disord** 2005; 88: 313-320.

TAYLOR DC, NEVILLE BGR, CROSS JH. New Measures of Outcome Needed for the Surgical Treatment of Epilepsy. **Epilepsia** 1997; 38(6): 625-630.

TAYLOR DC, MCMACKIN D, STAUNTON H, DELANTY N, PHILLIPS J. Patients' Aims for Epilepsy Surgery: Desires Beyond Seizure Freedom. **Epilepsia** 2001; 42(5): 629-633.

TEBARTZ van Elst L, WOERMANN F, LEMIEUX L, TRIMBLE MR. Increased amygdala volumes in female and depressed humans. A quantitative magnetic resonance imaging study. **Neuroscience Letters** 2000; 281: 103-106.

TELLEZ-ZENTENO JF, DHAR R, HERNANDEZ-RONQUILLO L, WIEBE S. Long-term outcomes in epilepsy surgery: antiepileptic drugs, mortality, cognitive and psychosocial aspects. **Brain** 2007; 130: 334-345.

TRACY JI, DECHANT V, SPERLING MR, CHO R, GLOSSER D. The association of mood with quality of life ratings in epilepsy. **Neurology** 2007; 68(14):1101-1107.

TRIMBLE, M. Anticonvulsant induced psychiatric disorders: the role of forced normalization. **Drug Saf** 1996; 15: 159-166.

UPTON D, THOMPSON PJ. Effectiveness of coping strategies employed by people with chronic epilepsy. **J Epilepsy** 1992; 5: 119-127.

VASQUEZ B, DEVINSKY O. Epilepsy and anxiety. **Epilepsy Behav** 2003; 4: 520-525.

VICKREY BG, HAYS RD, GRABER J, RAUSCH R, ENGEL JJr, BROOK RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. **Med Care** 1992; 30: 299-319.

VICKREY BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. **Epilepsia** 1993; 34 (Suppl. 4): S22-S27.

VICTOROFF JI, BENSON DF, ENGEL JJR. Depression in complex partial seizures. **Arch Neurol** 1994; 51: 155-163.

VILLANUEVA V, PERAL E, ALBISUA J, DE FELIPE J, SERRATOSA JM. Factores pronósticos en la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal. **Neurologia** 2004; 19(3): 92-98.

WALLSTON KA, WALLSTON BS, SMITH S. Perceived control and health. **Curr Psychol Res Rev** 1987; 6: 5-25.

WATSON C, JACK CR Jr, CENDES F. Volumetric magnetic resonance imaging. Clinical applications and contributions to the understanding of temporal lobe epilepsy. **Arch Neurol** 1997; 54(12): 1521-31.

WELLS A. **Cognitive therapy of anxiety disorders: a practice manual and conceptual guide**. Wiley, Chichester, 1997.

WHEELOCK I, PETERSON C, BUCHTEL HA. Presurgery expectations, postsurgery satisfaction, and psychosocial adjustment after epilepsy surgery. **Epilepsia** 1998; 39(5): 487-494.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The first ten years of the World Health Organization**. Geneva: World Health Organization, 1958.

WILSON SJ, SALINGMM KP, BLADIN PF. Patient expectations of temporal lobe surgery. **Epilepsia** 1998; 39(2): 167-174.

WILSON SJ, SALING MM, LAWRENCE J, BLADIN PF. Outcome of temporal lobectomy: expectations and the prediction of perceived success. **Epilepsy Res** 1999; 36: 1-14.

WILSON SJ, BLADIN P, SALING M. The "burden of normality": concepts of adjustment after surgery for seizures. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2001; 70(5): 649-656.

WILSON SJ, BLADIN PF, SALING MM. Paradoxical results in the cure of chronic illness: the "burden of normality" as exemplified following seizure surgery. **Epilepsy Behav** 2004; 5: 13-21.

WILSON SJ, BLADIN PF, SALING MM, PATTISON PE. Characterizing psychosocial outcome trajectories following seizure surgery. **Epilepsy Behav** 2005; 6: 570-80.

WRENCH J, WILSON SJ, BLADIN PF. Mood disturbance before and after seizure surgery: a comparison of temporal and extratemporal resections. **Epilepsia** 2004; 45(5): 534-543.

8- ANEXOS

ANEXO 1

Questionário de avaliação de expectativas da cirurgia de epilepsia

DATA: ____ / ____ / ____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: _____
Idade: _____ Solteiro Casado
Escolaridade: _____ Trabalha Não trabalha

DADOS CLÍNICOS DA EPILEPSIA

Tipo de crise: _____ Idade de início: _____
Duração: _____ Freqüência de crises/mês: _____ Medicamento: _____
Há quanto tempo espera pela cirurgia de epilepsia? _____

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as questões deste questionário. Leia cada pergunta e faça uma marca no número que melhor expressa suas expectativas em relação à cirurgia para epilepsia.

I. O que você espera que mude em sua vida a partir da cirurgia de epilepsia, ou seja, quais os motivos que fazem com que você queira fazer a cirurgia de epilepsia? Espero que eu possa.... (Mais do que uma resposta pode ser selecionada)	SIM	NÃO
01. Dirigir	1	2
02. Estudar/trabalhar	1	2
03. Ter filhos	1	2
04. Melhorar minha vida social	1	2
05. Casar	1	2
06. Diminuir a quantidade de medicação	1	2
07. Ter uma memória melhor	1	2
08. Ser mais feliz	1	2
09. Ser menos preocupado	1	2
10. Ser menos discriminado	1	2
11. Cuidar de minha casa e de minha família	1	2
12. Ter diversão	1	2
13. Sentir-me livre	1	2
14. Melhorar minha vida sexual	1	2
15. Sentir-me tranqüilo ao sair de casa sozinho	1	2
16. Ser saudável	1	2
17. Ser menos nervoso	1	2
18. Sentir-me uma pessoa normal	1	2
19. Ser aceito por minha família	1	2

II. Você acha que a epilepsia atrapalha sua vida? Se <u>SIM</u>, em qual aspecto? (Mais do que um aspecto pode ser selecionado)	SIM	NÃO
01. Aspectos profissionais: trabalho e estudo.	1	2
02. Aspectos emocionais: dependência, tristeza, nervosismo, insegurança, liberdade.	1	2
03. Aspectos físicos: dor ou cansaço excessivo, dificuldade de memória e concentração.	1	2
04. Aspectos sociais: fazer amigos, namorar, dirigir, sair de casa.	1	2
05. Aspectos de lazer: divertir-se, fazer o que gosta.	1	2

III. Você acha que a epilepsia é um problema sério em sua vida? SIM NÃO

ANEXO 2

Questionário de avaliação de mudança de estilo de vida após cirurgia de epilepsia

DATA: ____ / ____ / ____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: _____
Idade: _____ Solteiro Casado
Escolaridade: _____ Trabalha Não trabalha

DADOS CLÍNICOS DA EPILEPSIA

Tipo de crise: _____ Idade de início: _____
Duração: _____ Frequência de crises/mês: _____ Medicamento: _____
Há quanto tempo você foi submetido à cirurgia de epilepsia? _____

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as questões deste questionário. Leia cada pergunta e faça uma marca nas respostas que melhor expressem sua opinião em relação a sua mudança de vida após a cirurgia de epilepsia.

- 1) Qual sua opinião sobre o resultado da cirurgia? Fracasso
 Estou em dúvida
 Sucesso
- 2) As crises: Nunca mais apareceram
 Reduziram em pelo menos 75%
 Reduziram menos que 75%
 Estão com a mesma frequência de antes da cirurgia
 Estão mais fracas
 Estão mais fortes
 Estão com a mesma intensidade de antes da cirurgia

I. Sua vida mudou depois da cirurgia? Se SIM, em que mudou? (Mais do que uma resposta pode ser selecionada)	SIM	NÃO
01. Dirigir	1	2
02. Estudar/trabalhar	1	2
03. Eu tenho mais dores de cabeça agora	1	2
04. Minha vida social melhorou	1	2
05. Sinto-me deprimido	1	2
06. Minha vida sexual melhorou	1	2
07. Estou tomando menos remédios para controle de crises	1	2
08. Minha memória está melhor	1	2
09. Minha memória está pior	1	2
10. Sinto-me mais nervoso	1	2
11. Sinto-me mais calmo	1	2
12. Sinto-me solitário	1	2
13. Sinto-me menos discriminado	1	2
14. Sou saudável	1	2
15. Estou rebelde com as coisas e as pessoas	1	2
16. Sinto-me livre	1	2
17. Sou mais feliz	1	2
18. Posso divertir-me	1	2
19. Estou pensando em ter filhos	1	2
20. Quero me casar	1	2
21. Sou menos preocupado	1	2
22. Posso cuidar de minha casa e de minha família	1	2
23. Sinto-me tranqüilo ao sair de casa sozinho	1	2
24. Sou aceito por minha família	1	2
25. Sinto-me uma pessoa normal	1	2
26. Tenho problemas familiares que antes não tinha	1	2

II. Você acha que a epilepsia atrapalha sua vida? Se <u>SIM</u>, em qual aspecto? (Mais do que um aspecto pode ser selecionado)	SIM	NÃO
01. Aspectos profissionais: trabalho e estudo.	1	2
02. Aspectos emocionais: dependência, tristeza, nervosismo, insegurança, liberdade.	1	2
03. Aspectos físicos: dor ou cansaço excessivo, dificuldade de memória e concentração.	1	2
04. Aspectos sociais: fazer amigos, namorar, dirigir, sair de casa.	1	2
05. Aspectos de lazer: divertir-se, fazer o que gosta.	1	2

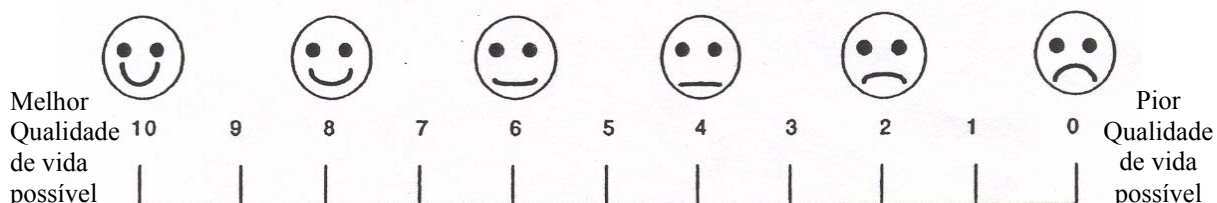
III. Você acha que a epilepsia é um problema sério em sua vida? SIM NÃO

ANEXO 3

QOLIE – 31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory)

Estas questões são sobre sua saúde e atividades do dia-a-dia. Responda cada questão circulando a resposta que mais se aproxime da forma como está sua saúde. Caso não esteja seguro da resposta, responda da forma mais honesta possível.

1. Em geral, como você classificaria sua Qualidade de Vida? Circule um número na escala que varia de 0 a 10, onde 0 corresponde a Pior Qualidade de Vida possível e 10 a Melhor Qualidade de Vida Possível.



As questões seguintes são sobre como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas. **Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de como tem se sentido. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca).** Com que frequência, nas últimas 4 semanas, você:

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6
7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6

13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

14. Como tem sido sua **Qualidade de Vida nas últimas 4 semanas**, ou seja, **como as coisas têm sido para você?** Circule na escala um número que varia de 1 (excelente) a 5 (péssima).



15. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória**, ou seja problemas para lembrar das coisas? Circule um número na escala que varia de 1 (Bastante Problema) a 4 (Nenhum Problema).

Sim, bastante problema	Sim, algum problema	Sim, só um pouco de problema	Não, nenhum problema
1	2	3	4

16. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória** (ou seja, lembrar-se das coisas que as pessoas disseram) no seu trabalho ou atividades diárias?

Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes estão relacionadas a **problemas de concentração**. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve problemas para concentrar-se (ou seja, manter-se pensando em uma determinada atividade) e o quanto esses problemas interferiram no seu dia-a-dia.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
17. Problemas para concentrar-se durante uma leitura.	1	2	3	4	5	6
18. Problemas para manter sua atenção em alguma atividade por algum tempo?	1	2	3	4	5	6

As questões seguintes relacionam-se com **problemas que a epilepsia ou a medicação** podem ter causado em certas atividades, nas últimas 4 semanas.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
19. No lazer.	1	2	3	4	5
20. Na direção de veículos.	1	2	3	4	5

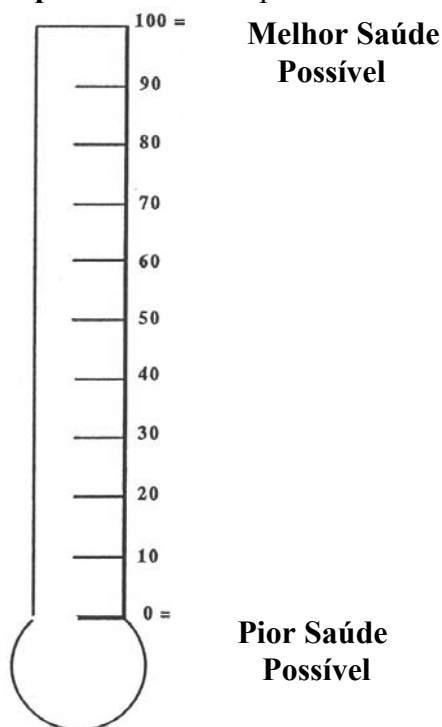
As perguntas seguintes estão relacionadas em **como você tem se sentido em relação às suas crises**.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, Às vezes
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido à crise?	1	2	3	4
24. Você se preocupa pelos efeitos colaterais que a medicação possa lhe causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal para seu organismo?	1	2	3	4

Indique o quanto os seguintes problemas abaixo o incomodam. Circule um número na escala que varia de 1 (Não Incomoda) a 5 (Incomoda Extremamente).

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epilépticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja, dificuldade para lembrar das coisas.	5	4	3	2	1
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais, ou seja, sentir-se impedido de se relacionar com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar?	5	4	3	2	1

31. Quanto você acha que sua saúde está boa ou ruim? No termômetro abaixo a **melhor saúde possível** corresponde a **100** e a **pior saúde possível** corresponde a **0**. Circule um número na escala que melhor indica **como você se sente em relação a sua saúde**. Ao responder, **considere a epilepsia** como sendo parte da sua saúde.



ANEXO 4
INVENTÁRIO DE ANSIEDADE DE SPIELBERGER

Circule um número que expresse como você geralmente se sente.

Quase Sempre	4
Freqüentemente	3
Às vezes	2
Quase nunca	1

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

ANEXO 5

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Instruções:

Selecionar a afirmativa que melhor descreva como você se sentiu na semana que passou, incluindo o dia de hoje. Se várias afirmativas no grupo parecerem aplicar-se igualmente bem, circule cada uma delas. Certifique-se de ler todas as afirmativas de cada grupo antes de fazer sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
 1 Eu me sinto triste.
 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
 2 Acho que não tenho mais nada por esperar.
 3 Acho que o futuro é sem esperanças e tenho impressão que as coisas não podem melhorar.

3. 0 Não me sinto um fracasso.
 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 2 Quando olho para trás em minha vida, tudo o que vejo é uma porção de fracassos
 3 Acho que sou um fracasso completo quanto pessoa

4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como sempre tive.
 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

5. 0 Não me sinto particularmente culpado.
 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo .
 3 Eu me sinto culpado o tempo todo.

6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
 1 Acho que posso ser punido.
 2 Creio que serei punido.
 3 Acho que estou sendo punido.

7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
 1 Estou decepcionado comigo mesmo.
 2 Estou enojado de mim.
 3 Eu me odeio.

8.
 - 0 Não acho que sou pior que os outros.
 - 1 Critico-me por minhas fraquezas ou erros.
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - 3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece.

9.
 - 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
 - 1 As vezes penso em me matar, mas não levo isso a diante.
 - 2 Gostaria de me matar.
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

10.
 - 0 Não choro mais do que o habitual.
 - 1 Choro mais agora do que costumava.
 - 2 Atualmente, choro o tempo todo.
 - 3 Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, mesmo querendo.

11.
 - 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
 - 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
 - 2 Atualmente, sinto-me irritado o tempo todo.
 - 3 Já não me irrito mais com as coisas como antes.

12.
 - 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
 - 1 Interesse-me menos do que antes pelas outras pessoas.
 - 2 Perdi a maior parte de meu interesse nas outras pessoas.
 - 3 Perdi todo meu interesse nas outras pessoas.

13.
 - 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
 - 1 Adio minhas decisões mais do que antes.
 - 2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes.
 - 3 Não consigo mais tomar decisão alguma.

14.
 - 0 Não acho que minha aparência seja pior do que antes.
 - 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
 - 2 Acho que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
 - 3 Considero-me feio.

15.
 - 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.
 - 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
 - 2 Tenho que me esforçar muito para fazer qualquer coisa.
 - 3 Não consigo mais fazer nenhum trabalho.

16.
 - 0 Durmo tão bem quanto de costume.
 - 1 Não durmo tão bem quanto costumava.
 - 2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo que de costume e tenho dificuldade de voltar a dormir.
 - 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

17. 0 Não fico mais cansado como ficava.
1 Fico cansado com mais facilidade do que antes.
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
18. 0 Meu apetite continua como de costume.
1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.
19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.
1 Emagreci mais de 2,5 Kg.
2 Emagreci mais de 5 Kg.
3 Emagreci mais de 7 Kg.
Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim() Não()
20. 0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual.
1 Problemas físicos (dores de cabeça, estômago, prisão de ventre, etc...) me preocupam.
2 Estou preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outras coisas.
3 Estou muito preocupado com os meus problemas físicos e isso me impede de pensar em outras coisas.
21. 0 Ultimamente não tenho observado mudanças em meu interesse sexual.
1 Estou menos interessado em sexo do que costumava.
2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse sexual.

ANEXO 6

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Data: ____ / ____ / ____

Eu, _____, HC _____, de livre vontade, declaro meu consentimento em participar da pesquisa “Identificação e caracterização das variáveis bio-psico-sociais na epilepsia de lobo temporal”, que tem como objetivo a identificação das variáveis psicossociais inter-relacionadas com epilepsia do lobo temporal e sua relação com características clínicas (drogas anti-epilépticas, tipo e frequência de crises, duração da epilepsia) e de neuroimagem.

Declaro meu consentimento em estar colaborando com esta pesquisa através da participação em entrevistas individuais para a aplicação de questionários (qualidade de vida, pré e pós cirúrgico, ansiedade e depressão).

O sujeito participante da pesquisa terá direito a esclarecimento de qualquer dúvida com relação à pesquisa, mesmo que isso o faça desistir de participar da mesma. Ele terá direito também de abandonar a pesquisa em qualquer época, sem nenhum prejuízo no seu atendimento, cuidado ou tratamento no Hospital das Clínicas da UNICAMP. E, finalmente, o sigilo e o caráter confidencial das informações serão mantidos, garantindo assim a privacidade do sujeito e que sua identificação não será exposta nas conclusões e publicações.

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 3521-8936, ou para o Ambulatório de Neurologia, onde se encontra a pesquisadora responsável, no telefone: 3521-7754.

Assinatura do entrevistado

Priscila Camile Barioni Salgado – Pesquisadora