

**MARIA DO ROSARIO MARTINS**

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA  
NO MUNICÍPIO DE MARINGÁ**

**Tese de Doutorado apresentada à  
Faculdade de Medicina de Botucatu,  
Universidade Estadual Paulista “Júlio  
de Mesquita Filho”-UNESP, Programa  
de Pós-graduação em Saúde Coletiva,  
curso Doutorado.**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Gimol Benzaquen Perosa**

Botucatu  
2014

MARIA DO ROSARIO MARTINS

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA NO  
MUNICÍPIO DE MARINGÁ**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP, como parte das exigências para obtenção do título de doutor.

Orientadora: Professora Doutora Gimol Benzaquen Perosa

COMISSÃO EXAMINADORA:

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Gimol Benzaquen Perosa  
(UNESP)

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Niura Aparecida Ribeiro de Moura Padula

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Cristiane Mendes Chiloffi

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Dalva de Barros Carvalho

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Sandra Marisa Pelloso

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE - CRB 8/5651

Martins, Maria do Rosario.

Qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia no município de Maringá / Maria do Rosario Martins. – Botucatu, 2014

Tese (doutorado) – Universidade Estadual Paulista, Instituto de Bociências de Botucatu

Orientador: Gimol Benzaquen Perosa

Capes: 40600009

1. Epilepsia nas crianças. 2. Adolescentes – Doenças – Tratamento . 3. Neurologia pediátrica. 4. Qualidade de vida.

Palavras-chave: Epilepsia; Neurologia infantil; Qualidade de vida.

Isto a mim pertence.

uma aura se faz presente  
Tudo aparece como uma luz  
A sensação de que o tempo para por fração de segundos  
E algo toma conta de meu corpo  
A insegurança é desesperadora  
Ondas cerebrais se perdem e desordenam  
Estímulos são lançados  
A visão fica turva  
Os membros se descontrolam  
Os movimentos se expandem  
Outros sentidos continuam perfeitos  
Ma é preciso se cuidar, pois tenho que estar seguro  
O tempo que passa é rápido  
Mas o suficiente para marcar meu corpo  
Às vezes cicatrizes definem sua intensidade  
Questiono-me do por que  
Preciso acreditar que meu mundo  
Não é o que saí, mas sim o que estou entrando.  
Pareço estar bem  
Levanto-me  
Sigo adiante

(Eduardo Caminada Júnior, 2012)

## DEDICATÓRIA

*Dedico esse trabalho aos meus pais, Aurora e Luiz (in memoriam), a meus irmãos (Vera, Sergio e Cláudia), aos meus cunhados (a) (Leisa e Rui), a meus sobrinhos (Gustavo e Pedro), que são as pessoas mais importantes da minha vida, que me auxiliaram nesses quatro anos e sempre me incentivavam nos momentos mais difíceis, a fim de me auxiliarem neste momento importante ... Amo por demais vocês, e sou muito orgulhosa de tê-los como meus pais e minha família. Dedico a vocês este trabalho e também a minha vida.*

*... Tudo é do Pai, toda honra e toda a glória, é Dele a vitória,*

*alcançada em minha vida...*

*(Frederico Cruz)*

## *AGRADECIMENTO ESPECIAL*

*Agradeço primeiramente a Deus pela oportunidade de estar realizando este trabalho que me é tão importante na minha vida*

*Agradeço em especial à Prof. Dra. Gimol Benzaquen Perosa, por ter aceitado orientar este trabalho, pela disponibilidade de tempo dispendido, ensinando-me e orientando na construção deste trabalho.*

*Agradeço principalmente pela paciência e carinho demonstrado durante esses quatro anos de trabalho e pela confiança depositada em meu trabalho.*

*Agradeço pelo apoio e pela força nos piores momentos.*

*Sinto-me muito feliz e agradecida pela oportunidade de ter sido sua aluna.*

*E não tenho palavras para agradecê-la por isso!*

## AGRADECIMENTOS

À Nelly minha grande amiga e irmã que sempre me incentivou nesta caminhada, não me deixando desanimar.

Ao Professor João Ricardo Nickenig Vissoci, pela orientação na parte de estatística deste trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde de Maringá pela autorização para a realização este trabalho.

Ao Hospital Universitário de Maringá – UEM pela autorização nas trocas de plantão para a realização do doutorado.

À faculdade Ingá – UNINGÁ pela liberação para a realização do doutorado, em especial ao Prof. Ney Stival e Gervásio Cardoso pelo apoio e paciência com as ausências durante estes quatro anos.

À equipe de Enfermagem da UTI Pediátrica do HUM pelo auxílio e apoio nas trocas de plantões, especialmente aos meus colegas de turno de trabalho (Roseli, Edna e Joana), sem eles não teria conseguido esta realização.

À equipe de Professores do Curso de Enfermagem da Faculdade Ingá, pela paciência nos momentos de ausência durante esses quatro anos.

A todos os professores, funcionários e colegas de pós-graduação, pelo companheirismo.

A todas às crianças, pais e parentes que participaram da pesquisa, não só pela coleta de dados.

Desejo a todos um bom desenvolvimento e uma ótima qualidade de vida!

Desejo a todos a minha sincera gratidão.

*“Jamais considere seus estudos como uma obrigação, mas como uma oportunidade invejável para aprender a conhecer a influência libertadora da beleza do reino do espírito, para seu próprio prazer pessoal e para proveito da comunidade à qual seu futuro trabalho pertencer” Albert Einstein*

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1.</b> Caracterização das crianças, Maringá, Paraná, 2014.....	54
<b>TABELA 2.</b> Características Sócio demográficas do Cuidador, Maringá, Paraná, 2014.....	55
<b>TABELA 3.</b> Características Econômicas do Cuidador, Maringá, Paraná, 2014.....	56
<b>TABELA 4.</b> Características Econômicas da família, Maringá, Paraná, 2014.....	56
<b>TABELA 5.</b> Características das Condições de Moradia das famílias, Maringá, Paraná, 2014.....	57
<b>TABELA 6.</b> Dados Clínicos da Criança, Maringá, Paraná, 2014.....	58
<b>TABELA 7.</b> Mediana e valor máximo e mínimo referentes aos domínios do AUQEI-cuidador em relação a função, família, lazer, autonomia e escores totais, Maringá, Paraná, 2014.....	59
<b>TABELA 8.</b> Mediana e valor máximo e mínimo referentes aos domínios do AUQEI-criança em relação a função, família, lazer, autonomia e escores totais, Maringá, Paraná, 2014.....	60
<b>TABELA 9.</b> Mediana e intervalos interquartílicos referentes aos domínios do QVCE50: físico, psicológico, sócio-familiar, cognitivo-educacional e escore total, Maringá, Paraná, 2014.....	61
<b>TABELA 10.</b> Mediana e intervalos interquartílicos relacionados ao impacto que a preocupação com as crises e o impacto que a frequência das crises causa no cuidador, Maringá, Paraná, 2014.....	61
<b>TABELA 11.</b> Mediana e intervalos interquartílicos relacionados a estratégias de enfrentamento do cuidador da criança com epilepsia e a sobrecarga (Zarit Burden Interview), Maringá, Paraná, 2014.....	62
<b>TABELA 12.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do AUQEI-criança e AUQEI-cuidador, Maringá, Paraná, 2014.....	63
<b>TABELA 13.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida QVCE50 e AUQEI_cuidador e AUQEI-criança, Maringá, Paraná, 2014.....	64
<b>TABELA 14.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do AUQEI-criança, AUQEI-cuidador, e QVCE50 com ICIS relacionado a frequência com as crises epilépticas (1) e em relação a preocupação com as crises de epilepsia (2), Maringá, Paraná, 2014.....	65
<b>TABELA 15.</b> Comparação da qualidade de vida de crianças com diferentes características sócio demográficas, Maringá, Paraná, 2014.....	66
<b>TABELA 16.</b> Comparação entre a qualidade de vida de crianças de cuidadores com diferentes características sócio demográficas, Maringá, Paraná, 2014.....	67
<b>TABELA 17.</b> Comparação entre a qualidade de vida da criança de cuidadores com características sócio econômicas e situação ocupacional diversas, Maringá, Paraná, 2014.....	68
<b>TABELA 18.</b> Comparação entre a qualidade de vida de crianças com diferentes condições de moradia, Maringá, Paraná, 2014.....	69

<b>TABELA 19.</b> Comparação da qualidade de vida de crianças com diferentes históricos e situação clínica, Maringá, Paraná, 2014.....	70
<b>TABELA 20.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do AUQEI-criança com o questionário sobre enfrentamento, Maringá, Paraná, 2014.....	71
<b>TABELA 21.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do AUQEI-cuidador com o questionário sobre enfrentamento, Maringá, Paraná, 2014.....	71
<b>TABELA 22.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do QVCE 50 com o enfrentamento, Maringá, Paraná, 2014.....	72
<b>TABELA 23.</b> Correlação entre as variáveis de qualidade de vida do QVCE 50, AUQEI-cuidador, AUQEI-criança com a sobrecarga, Maringá, Paraná, 2014.....	72
<b>TABELA 24.</b> Modelo de regressão logística para explicar variáveis sócio demograficas como preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia, segundo avaliação do cuidador (AUQEI-cuidador), Maringá, Paraná, 2014.....	73
<b>TABELA 25.</b> Modelo de regressão logística para explicar variáveis sócio demograficas ou clinicas como preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia, segundo avaliação da própria criança (AUQEI-criança), Maringá, Paraná, 2014.....	74
<b>TABELA 26.</b> Modelo de regressão logística para explicar variáveis sociodemograficas ou clinicas como preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia, avaliada a partir do QVCE 50, Maringá, Paraná, 2014.....	75
<b>TABELA 27.</b> Efeito do modo de enfrentamento e sobrecarga na qualidade de vida de cuidadores e crianças com epilepsia, Maringá, Paraná, 2014.....	76

## LISTA DE FIGURAS

<b>FIGURA 1.</b> Sujeitos do estudo .....	43
<b>FIGURA 2.</b> Faces originais do AUQEI .....	45

## LISTA DE APÊNDICES

<b>APÊNDICE A.</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	118
<b>APÊNDICE B.</b> Roteiro de Entrevistas Semi Estruturada.....	119

## LISTA DE ANEXOS

<b>ANEXO A.</b> Instrumento de Medida de Qualidade de Vida (AUQEI).....	123
<b>ANEXO B.</b> Instrumento de Medida de Qualidade de Vida de crianças com Epilepsia (QVCE 50 e ICIS) .....	125
<b>ANEXO C.</b> Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP .....	130
<b>ANEXO D.</b> Carer Burden Interview (CBI) - Zarit .....	135
<b>ANEXO E.</b> Autorização da Secretaria de Saúde do Município de Maringá.....	137
<b>ANEXO F.</b> Aprovação do Comitê de Ética Permanente em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos .....	138
<b>ANEXO G.</b> Tabela Instrumento – Dados Sócio-demográficos .....	139

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EEG	Eletroencefalograma
OMS	Organização Mundial de
PCE	Pessoas com epilepsia
QRN-E	Questionário de rastreamento neurológico para epilepsia
ILAE	International League Against Epilepsy
TCG	Crises tônico clônicas generalizadas
DAEs	Drogas antiepilépticas
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
QVP	Qualidade de vida parental
AUQEI	Autoquestionnaire Qualité de Enfant Imagé
QVCE 50	Qualidade de vida da criança com epilepsia
ICIS	Impacto da Escla da Doença na Infância
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
CNS	Conselho nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ètica em Pesquisa
EMEP	Escala de modos de enfrentamento de problemas
ZBI	Zarit Burden Interview
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
UNESP	Universidade estadual paulista
N	Frequência
MED	Mediana
CISAMUSEPE	Consortio Intermunicipal de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
BAPC	Benefício Assistencial de Prestação Continuada
INSS	Instituto Nacional de Segurança Social
HIV/AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
QOLIE 31	Quality of Life in Epilepsy Inventory-31
PC	Paralisia Cerebral diplégica espástica
CBZ	Carbamazepina
VPA	Acido Valproico
PB	Fenobarbital
AEE	Atendimento Individual Especializado
SNC	Sistema Nervoso Central
MEC	Ministério da educação

MARTINS, Maria do Rosario. **Qualidade de vida de Crianças e Adolescentes com Epilepsia no município de Maringá**. 2014. 134f. Tese (doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2014.

## RESUMO

A epilepsia é um dos transtornos crônicos mais comuns na infância. Tradicionalmente, o tratamento médico preocupou-se com o controle das crises e que a medicação tivesse o mínimo de efeitos adversos. Em anos recentes, estudos mostram que o impacto do quadro clínico e das medicações estende-se muito além do domínio físico, podendo acarretar prejuízos a nível social, cognitivo e comportamental. Agregou-se a prática clínica, a avaliação da qualidade de vida das crianças e de seus cuidadores, com o objetivo de melhorar o bem estar dos pacientes e da família. O presente estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia na percepção do cuidador e da criança e identificar possíveis fatores de risco e proteção. Foram selecionadas 52 díades, criança/cuidador, que frequentavam o Ambulatório de Neurologia e preenchiam os critérios de inclusão. Os participantes responderam aos seguintes instrumentos: Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes (AUQEI), Qualidade de Vida da Criança Epiléptica (QVCE 50), Escala de Impacto das Doenças na Infância (ICIS), Escala de Modos de Enfrentamento (EMEP) e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI). Após a correção dos testes foi realizada análise estatística descritiva e, num segundo momento, os dados receberam tratamento estatístico inferencial, incluindo análise de predição. Os participantes tinham idade que variava de 4 a 12 anos, 80,8% frequentavam a escola regular e aproximadamente a metade era do sexo masculino, com 0 a 4 anos de estudo. O quadro mais recorrente foi de epilepsia generalizada; 57,7% dos sujeitos tinham crises que se iniciaram antes dos 4 anos de idade e 36,5% tinham crises diárias. A grande maioria das crises durava de 0 a 10 minutos e a maioria dos sujeitos fazia uso de carbamazepina para seu controle. O cuidador principal era, majoritariamente, a mãe, com idade entre 31 a 40 anos, possuía companheiro, tinha 8 anos ou mais de estudo, era cuidadora há 8 anos ou mais e trabalhava fora de casa. A maioria dos pais estava empregada. A renda familiar era de 1 a 2 salários mínimos, grande parte das famílias possuía casa própria, com 4 cômodos, água, luz, esgoto e asfalto, onde vivia em média 4 pessoas. Os cuidadores e as crianças avaliaram a qualidade de vida, a partir da AUQEI, como prejudicada e os domínios vistos como mais afetados foram lazer e autonomia. Na avaliação específica, feita pelo cuidador a partir da escala QVCE 50, o domínio percebido como mais prejudicado foi o físico e o mais preservado o sócio-familiar. O maior impacto que a epilepsia ocasionava nos pais estava associado às consequências da doença e ao tratamento. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos cuidadores eram centradas no problema e o nível de sobrecarga do cuidador foi considerado de leve a moderada. A qualidade de vida mostrou associação significativa com a idade, crianças mais novas referiram melhor qualidade de vida em relação às mais velhas. O estado civil da mãe, também apresentou associação significativa com o desfecho, ou seja, as crianças cujas mães não tinham companheiro avaliaram que tinham pior qualidade de vida. Quanto

às variáveis clínicas e tratamento medicamentoso observou-se que crianças com crises epiléticas diárias tinham pior qualidade de vida, quando comparadas com as que tinham crises mensais, assim como as que faziam uso de fenobarbital, quando comparadas com as que utilizavam a carbamazepina e o ácido valpróico. A partir do modelo de regressão logística, pode-se observar que o número de pessoas que moravam na casa, assim como a utilização de estratégias de enfrentamento centradas em práticas religiosas mostraram-se fator de proteção para a QV da criança, na percepção do cuidador, a partir da AUQEI. Em relação à avaliação pela QVCE 50, a mãe não possuir companheiro e a criança frequentar atendimento de pedagogia, mostraram-se como fatores de risco para a qualidade de vida da criança. Na percepção da criança, estratégias de enfrentamento materno centradas no problema apresentaram-se como fator de proteção. A sobrecarga do cuidador foi a única variável percebida como fator de risco para a qualidade de vida da criança, tanto do seu próprio ponto de vista (AUQEI/Criança) como do cuidador (QVCE-50). Os resultados apontam que a QV de crianças com epilepsia esteve associada a variáveis biológicas, como ter crises antes dos 4 anos, mas também a fatores contextuais como a sobrecarga do cuidador, a falta de um grupo de apoio com que a mãe possa contar para cuidar da criança, e de estratégias de enfrentamento a que ela recorria, nos momentos difíceis. Há, portanto, necessidade dos profissionais, além do controle das crises, forneçam especial suporte aos cuidadores para que saibam lidar com elas e, se forem de difícil controle, possam recorrer a serviços de urgência próximos aos domicílios. Espera-se, também, que as equipes de saúde sejam figuras de apoio e incentivem a constituição de redes sociais como estratégias para preservar a saúde do cuidador e o processo de cuidar da criança doente.

Palavras-chave: Epilepsia; Neurologia infantil; Qualidade de vida.

MARTINS, Maria do Rosario. Quality of Life of Children and Adolescents with Epilepsy in the city of Maringá. 2014. 134f. Thesis (Ph.D. in Public Health) - Faculty of Medicine of Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho", Botucatu, 2014.

## ABSTRACT

Epilepsy is the most common chronic disorders in childhood. Traditionally, medical treatment was concerned with the control of seizures attempting to provide the medication with minimal adverse effects. In recent years studies have shown that the impact of clinical condition and medications extends far beyond the physical domain, potentially causing damage in a cognitive and social and behavioral level. Therefore an assessment of quality of life of children patients and their caregivers was added to clinical practice with the goal of improving the welfare of patients and family. Hence, this study aimed to evaluate the quality of life of children and adolescents with epilepsy attended by public healthcare system in Maringá and identify possible risk and protection factors. Specifically this study focused on the child's clinical and sociodemographic variables, coping strategies and caregiver burden. Fifty two dyads (child/caregiver) attending Neurology clinic and who met the inclusion criteria were selected. Participants responded to the following instruments: Quality of life evaluation scale (AUQEI), Quality of Life of Children with Epilepsy (QVCE 50), Impact of Childhood Illness Scale (ICIS), Ways of Coping Scale (EMEP) and the Zarit Burden Inventory (ZBI). After correcting the tests a descriptive statistical analysis was performed. In a second stage the data received inferential statistical analysis, including analysis of prediction. Participants age range was 4 to 12, 80.8% attended regular school and about half were male, with 0-4 years of education. The most recurrent type of illness condition was generalized epilepsy, while 57.7% of subjects had seizures that started before 4 years of age and 36.5% had daily seizures. They were taking carbamazepine for its control. The main caregiver was mostly the mother, with age range from 31 to 40 years, possessed companion, had 8 years or more of education, acted as caregivers for 8 years or more and worked outside the home. Most fathers were employed. Family income was 1-2 minimum salaries and most families owned their own house with 4 rooms, water, electricity, sewer and asphalt, where they lived with an average of 4 people. Caregivers and children assessed quality of life through AUQEI as impaired and most affected areas were leisure and autonomy. In specific evaluation by the caregiver, using QVCE 50, the median was 69 while physical dimension was the most impaired indicator and social family dimension the most preserved one. The highest impact of epilepsy on parents was associated with the consequences of disease and treatment. Coping strategies mainly used by caregivers were problem-centered and level of caregiver burden was considered mild to moderate. Quality of life was significantly associated with age, where younger children reported better quality of life compared to the older ones. The marital status of the mother also had a significant association with the outcome, ie, children whose mothers didn't report a partner also had worse quality of life evaluations. Regarding clinical variables and drug treatment, children with daily seizures had worse quality of life compared with those who had monthly seizures, as well as those using phenobarbital, when compared with those who used carbamazepine and valproic acid. From the logistic regression model, we can

observe that the number of people who lived in the house and the use coping strategies focused on religious practices shown to be a protective factor for the child's QOL, in the perception of the caregiver, through the AUQEI. With respect to evaluation by QVCE 50, mothers without partners and child attending pedagogic counseling, possibly due to the higher learning disabilities and cognitive impairments, appeared as risk factors for child's quality of life. In the perception of the child, maternal coping strategies focused on problem presented themselves as a protective factor. The caregiver burden was the only variable perceived as a risk factor for the quality of life of children, both from his own point of view (AUQEI / Child) as the caregiver's (QVCE-50). The results seem to show that Quality of Life of children with epilepsy was associated with biological variables, such as having seizures before 4 years, but also the contextual factors such as caregiver burden, lack of a support group to the mother to take care of the child, as well as the coping strategies she resorted to in difficult times. Therefore, beyond seizure control, there is a need for professionals to provide special support to caregivers, helping them to understand how to deal with them and, if they are difficult to control, how to resort to emergency services close to homes. Also, it is expected that health teams function as elements to support and encourage the formation of social networks providing strategies to preserve the health of the caregiver and the process of taking care of a sick child.

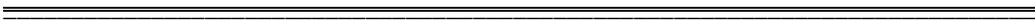
Keywords: Epilepsy; Child Neurology; Quality of Life.

## SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	
1.1	Epilepsia.....	22
1.1.1	Aspectos históricos.....	22
1.1.2	Prevalência e Incidência.....	23
1.1.3	Definição, Classificação e Tratamento das Epilepsias.....	25
1.2.	Qualidade de vida.....	29
1.2.1	Avaliação da qualidade de vida e saúde.....	31
1.2.2	Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas.....	32
1.2.3	Instrumentos de avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes.....	33
1.2.4	Qualidade de vida dos familiares de crianças e adolescentes com doenças crônicas.....	36
2.	OBJETIVOS	
2.1	Objetivo geral.....	40
2.2	Objetivos específicos.....	40
3.	MÉTODOS	
3.1	Tipo de estudo.....	42
3.2	Local de estudo.....	42
3.3	Participantes do estudo.....	42
3.4	Aspectos éticos.....	44
3.5	Instrumentos .....	44
3.5.1	Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – AUQEI... ..	44
3.5.2	Qualidade de Vida de crianças com epilepsia - QVCE 50.....	45
3.5.3	Escala de Impacto das doenças na infância (ICIS).....	46
3.5.4	Escala Modos Enfrentamento de Problemas (EMEP).....	47
3.5.5	Inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI) .....	48
3.5.6	Consulta a prontuários.....	48
3.6	Procedimentos.....	49
3.6.1	Coleta dos dados.....	49
3.7	Análise estatística.....	50
4.	RESULTADOS	
4.1	Caracterização da amostra.....	53
4.1.1	Dados sócio demográficos (tabelas 1,2,3,4,5).....	53
4.1.2	Dados clínicos(tabela 6).....	58
4.2	Qualidade de Vida.....	59
4.2.1	Qualidade de vida avaliada pela AUQEI (tabelas 7,8).....	59
4.2.2	Qualidade de vida avaliada pelo QVCE 50 e ICIS (tabelas 9,10).....	61
4.3	Estratégias de Enfrentamento do cuidador (EMEP) e avaliação da Sobrecarga (ZBI) (tabela 11). ..	62
4.4	Correlação entre os Instrumentos de qualidade de vida.....	63
4.4.1	Correlação entre a AUQEI respondida pelo cuidador e pela criança (tabela 12).....	63
4.4.2	Correlação da AUQEI com o QVCE 50 (tabela 13).....	64
4.4.3	Correlação entre ICIS e demais escalas de qualidade de vida (tabela 14).....	65
4.5	Comparação da Qualidade de Vida das crianças em relação às variáveis sócio demográficas.....	65
4.5.1	Comparação da qualidade de vida de crianças com epilepsia, com diferentes características sócio demográficas (tabelas 15,16,17,18).....	66
4.5.2	Comparação da qualidade de vida com epilepsia, segundo às variáveis clínicas (tabela 19) ..	69
4.5.3	Correlação entre qualidade de vida, estratégias de enfrentamento, sobrecarga do cuidador e preocupação com a doença (tabelas 20,21,22,23).....	71
4.6	Modelos de Regressão para explicar variáveis como possíveis preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia.....	73
4.6.1	Variáveis sociodemográficas e clínicas (tabelas 24,25,26).....	73
4.6.2	Formas de enfrentamento e sobrecarga do cuidador (tabela 27).....	76
5.	DISCUSSÃO.....	79
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100

REFERÊNCIAS.....	104
APÊNDICES.....	1118
ANEXOS.....	123

## ***1. INTRODUÇÃO***



## **1. INTRODUÇÃO**

No Brasil, á semelhança de outros países, nos últimos anos, vem ocorrendo um aumento da sobrevida de crianças e adolescentes com doenças crônicas, decorrente da utilização de métodos de diagnóstico mais acurados, da evolução dos medicamentos e agentes que proporcionam suporte contra infecções, do apoio psicossocial e da nutrição adequada (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Embora o tratamento médico tenha evoluído e as taxas de sobrevida tenham aumentado de forma significativa, grande parte das doenças crônicas na infância continuam provocando mudanças na vida dos pacientes devido a seu curso prolongado. Muitas necessitam de tratamentos contínuos, algumas são progressivas e, em geral, podem produzir um impacto na capacidade funcional da criança, especialmente quando há hospitalizações e agravamento de sua condição física (WASSERMAN, 1992; CASTRO ; PICCININI, 2002).

Em alguns quadros, quando há adesão ao tratamento, o cotidiano da criança não sofre mudanças e ela pode levar uma vida normal. Em outros,especialmente quando não há adesão ao tratamento,eles demandam uma conscientização do paciente sobre seu prognóstico (possibilidade de controle, cura, agravos), preparo para internações e tratamentos dolorosos e invasivos, possibilidade de sequelas, limitações, nos casos mais graves, para a convivência com o medo diante da possibilidade de morte (PONTES, 2008).

Os quadros crônicos que acometem crianças podem ser categorizados de diferentes formas. Segundo Castro e Piccinini (2002), as doenças crônicas podem ser orgânicas (fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, cirrose hepática, câncer, hemofilia, aids); deficiências físicas (deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); doença mental (autismo); e, doenças psicossomáticas (asma, obesidade). Há uma grande variabilidade dessas doenças em termos de prevalência e nível de gravidade. Nos casos mais graves, depois de estabelecido o diagnóstico e prognóstico, pode haver repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais que desencadeiam um estado de sofrimento e expectativas na

criança e na família, com profundas transformações em suas vidas (ALMEIDA et al., 2006).

Dentre as doenças crônicas infantis, a epilepsia é um distúrbio com alta prevalência em todo o mundo, especialmente em países em desenvolvimento, onde há falha na prevenção de doenças infecciosas, uma de suas causas mais comuns (NUNES; GEIB; APEGO, 2011). Grande parte das epilepsias na infância tem um prognóstico favorável e seus portadores tem poucas dificuldades no desenvolvimento social e cognitivo (TERRA-BUSTAMANTE, 2006). Entretanto, a literatura mostra que, várias vezes, a epilepsia pode estar associada a maior risco para problemas de comportamento e aprendizagem devido ao próprio quadro, e, também, ao tratamento. Se por um lado, procedimentos cirúrgicos e o grande número de drogas anti-epilépticas tem ampliado as possibilidades de tratamento farmacológico e são fundamentais no controle das crises, por outro lado eles não estão livres da iatrogenia. Efeitos colaterais são comuns, sobretudo porque atuam na criança no período crítico do desenvolvimento e aprendizagem, podendo acarretar prejuízos ao funcionamento cognitivo e comportamental (SOUZA, 1999).

A constatação que os procedimentos terapêuticos podem interferir no desenvolvimento da criança, mudou o padrão de avaliação da eficácia do tratamento. Se, tradicionalmente, o tratamento da epilepsia na criança se centrava em aspectos neurológicos, e sua eficácia era avaliada pela redução das crises, recentemente, tem se dado considerável importância à avaliação afetiva e cognitiva, para a obtenção de uma dosagem ótima da medicação que controle as crises e não produza efeitos adversos na qualidade de vida dos pacientes (SOUZA, 1999).

Em relação à epilepsia na infância, a literatura, também, mostra uma necessidade crescente de pesquisar o campo do diagnóstico e da terapêutica numa perspectiva multifatorial e multidisciplinar, fundamental para estabelecer programas de intervenção eficientes (YACUBIAN, 2002; MOREIRA, 2004; PERUCCA et al., 2009). Incluir medidas de qualidade de vida na avaliação de pacientes com doenças crônicas é uma tendência em vários campos da Medicina. Vêm sendo utilizadas nos portadores de doenças renais crônicas, pulmonares, artrites, doenças mentais e câncer (BARREIRE, et al., 2003; PFEIFER; SILVA, 2009; BEATTIE; LEWIS-JONES, 2006; SOMMERFELD et al., 2011).

## 1.1 Epilepsia

### 1.1.1 Aspectos Históricos

A palavra epilepsia foi criada pelos gregos, significando algo que assalta, toma de surpresa, algo que vindo de fora ataca subitamente, dando origem assim ao termo “ataque epiléptico” (MARINO, 1983).

Se por um lado, os gregos se referiam a ela como “*morbus sacer*” (doença sagrada) e acreditavam que pessoas com epilepsia eram fruto de “possessões divinas”, sendo, por vezes, veneradas em templos sagrados, por outro, na Roma Antiga, as pessoas com epilepsia eram evitadas por medo de contágio (MASIA; DEVINSKY, 2000; LIBERALESSO, 2008).

Na Idade Média, as pessoas com epilepsia eram perseguidas como bruxas. No manual de caça às bruxas, o *Malleus maleficarum*, escrito por dois frades dominicanos, postulava que a presença de crises epiléticas eram provocadas por possessões demoníacas ou por forças sobrenaturais malignas que subitamente se apoderavam do corpo e da mente do indivíduo, sendo a doença conhecida como “*morbus demoniacus*”. A caça às bruxas, levou à perseguição, tortura e morte mais de 100.000 mulheres, possivelmente, atingiu várias mulheres epiléticas. A associação da epilepsia com influências ocultas ou más teve como consequência a prescrição de tratamentos mágicos ou religiosos, algumas práticas que persistem até hoje em parte da população leiga (MASIA; DEVINSKY, 2000; LIBERALESSO, 2008).

Foi Hipócrates (400 a.C.), o primeiro a afirmar que as crises epiléticas não mantinham nenhuma relação com possessões divinas ou demoníacas, assim como não tinham relação com qualquer crença sobrenatural. Mesmo contestado por seus pares, na época, ele afirmou que a epilepsia era uma doença física de origem cerebral. No Renascimento essas ideias foram retomadas, houve uma tentativa de ver a epilepsia como uma manifestação de doença física, mas, foi apenas durante o Iluminismo que, com a ajuda de avanços da anatomia, patologia, química, farmácia e fisiologia começaram a surgir teorias fisiopatogênicas das crises epiléticas (MASIA; DEVINSKY, 2000).

Em 1873, o trabalho de Jackson favoreceu a localização funcional cerebral e a organização hierárquica do sistema nervoso, com repercussões para o conhecimento da medicina atual. A definição de Jackson (1873) de epilepsia como “uma descarga súbita excessiva e rápida da substância cinzenta” é aceita até hoje (GOMES, 2006).

A descoberta do Eletroencefalograma (EEG) humano no início dos anos de 1930 contribuiu imensamente para separar a epilepsia de outras condições e provar as teorias de Jackson. Mais tarde, a localização de descargas elétricas pela eletroencefalografia ampliou a possibilidade do tratamento cirúrgico (GOMES, 2006).

Se o mito da epilepsia como uma maldição foi largamente contestado por evidências científicas, o transtorno ainda permanece como um estigma em várias comunidades e a discriminação social pode ser observada tanto em países desenvolvidos quanto em desenvolvimento, levando vários portadores a preferir esconder sua condição. Em contrapartida aos avanços clínicos, essa situação criou a necessidade de maior atenção às necessidades psicológicas, sociais das pessoas com esse quadro (WHO/OMS, 2001).

Durante as últimas décadas, maior atenção e apoio têm sido dado à qualidade de vida dos sujeitos portadores de epilepsia. Fundaram-se associações com o objetivo de melhorar a prevenção, tratamento, cuidado e serviços, elevar a consciência pública sobre o transtorno e promover ambiente encorajador no qual esses pacientes possam viver melhor. Mas o progresso é lento e os serviços ainda são escassos. Os maiores avanços ocorreram em países desenvolvidos e não estão disponíveis para 80% dos pacientes que vivem nos países em desenvolvimento (WHO/OMS, 2001).

### **1.1.2 Prevalência e Incidência**

Existem poucos estudos epidemiológicos sobre epilepsia, possivelmente devido ao preconceito em relação à doença, além do elevado custo para realização de estudos populacionais longitudinais, que são demorados, onerosos e sujeitos a vieses (BORGES et al., 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2006), a incidência anual de crises epiléticas não provocadas é 33 a 198 por 100.000 habitantes e a incidência da epilepsia é de 23 a 190 por 100.000 habitantes. Na Europa e América do Norte varia entre 24 a 53 casos por 100.000 habitantes/ ano.

Ocorre com maior frequência nos países em desenvolvimento, onde há mais desnutrição, doenças infecciosas e precariedade no atendimento médico. Em países mais desenvolvidos, a incidência é de aproximadamente 1%, subindo para 2% em nações menos desenvolvidas. Esses números podem aumentar se levarmos em conta o envelhecimento da população e suas complicações vasculares (LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA, 2012).

As crianças representam 25% de todos os novos casos de epilepsia no mundo. Ela é mais comum na infância, quando há maior vulnerabilidade a infecções do sistema nervoso central (meningite), acidentes (traumatismos do crânio) e doenças como sarampo, varicela e caxumba, cujas complicações podem causar crises epiléticas. Sua incidência na população geral é bastante variável, com taxas entre 20 e 375 casos/100.000 habitantes, dependendo da faixa etária avaliada. A maioria dos estudos mostra que a faixa etária mais acometida é o primeiro ano de vida com taxas estimadas em 100 casos/100.000 habitante, havendo um decréscimo com o passar dos anos da infância até a adolescência. A prevalência de epilepsia na adolescência também é variável, sendo de 1,5 a 121/1.000 habitantes, com um pico entre 3 e 6/1.000 (FREITAG *et al.*, 2001; CAMFIELD & CAMFIELD, 2002).

Quanto à prevalência em crianças, segundo Neubauer; Grob; Hahn, (2008) estudo mais recente, realizado na Nova Escócia, de 1977 a 1985, mostrou que ela foi de aproximadamente 0,5% e, nos países industrializados, uma média de cerca de 50 por 100 000 crianças desenvolvem epilepsia a cada ano.

No Brasil, há poucos dados sobre a incidência e prevalência dos quadros epiléticos Nunes; Geib e Apego, ( 2011) pressupõem que, apesar de ser um país em desenvolvimento, o incremento nos serviços de saúde para os grupos sociais mais carentes nas últimas décadas, pode ter tido um efeito nas desigualdades sociais reduzindo os índices de indivíduos doentes, porém esses números ainda são desconhecidos (NUNES; GEIB; APEGO, 2011).

Um estudo de coorte recente, de base populacional, realizado na cidade de Passo Fundo (RS), com crianças nascidas durante todo o ano de 2003, com aplicação de questionário de rastreamento neurológico para epilepsia (QRN-E) e posterior confirmação diagnóstica através de avaliação neuroclínica, indicou incidência de epilepsia de 7/100.000 crianças, e a prevalência de 65,2/10.000 crianças, durante os 48 meses que durou o estudo (NUNES; GEIB; APEGO, 2011). Em outro estudo de corte transversal, com uma fase de rastreamento e posterior confirmação diagnóstica com a história clínica e o exame neurológico, realizado em São José do Rio Preto (SP) em 2001, a prevalência foi de 18,6 casos/1000 habitantes (BORGES et al., 2004). As diferenças nos resultados podem ser atribuídas à utilização de diferentes desenhos nos estudos ou à diversidade das populações estudadas visto que, no Brasil, assim como outros países em desenvolvimento, a posição socioeconômica expõe as pessoas de forma desigual às vulnerabilidades e fatores prejudiciais à saúde (NUNES; GEIB; APEGO, 2011).

### **1.1.3 Definição, Classificação e Tratamento das Epilepsias**

A epilepsia é uma condição neurológica crônica caracterizada por recorrência de crises epiléticas recorrentes ao longo do tempo sem que haja um fator desencadeante agudo ou imediato, tais como condições tóxico-metabólicas e febris. (COMMISSION - ILAE, 1993).

Em certas circunstâncias, sem que se saiba o porquê, ou em decorrência de algum processo patológico conhecido (traumatismos, infecções, neoplasias, malformações, etc), ocorre uma geração de descargas elétricas neuronais anormais e excessivas, geralmente autolimitadas, de forma difusa ou localizada em alguma área cerebral, com produção de crises epiléticas (VALÉRIO, 2010; BAZIL; PEDLEY, 2011). Pode ocorrer em todas as pessoas e em todas as idades, em diferentes graus (GUERREIRO et al., 2000).

Embora as convulsões sejam as manifestações principais da epilepsia, nem todas as convulsões significam epilepsia, visto que algumas pessoas apresentam somente uma convulsão não provocada, sem que se possa descobrir a razão. Esses tipos de crises não constituem epilepsia (BAZIL; PEDLEY, 2011).

Para Fisher et al., (2005); Engel e Pedley (2008) esta condição pode ter consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais que podem afetar, diretamente, a qualidade de vida do indivíduo afetado.

Há muitos tipos diferentes de crises, cada uma das quais com alterações de comportamento características e distúrbios eletrofisiológicos típicos (BAZIL; PEDLEY, 2011).

A classificação correta das crises epiléticas e da epilepsia é essencial para se compreender os fenômenos epiléticos, elaborar um plano racional de investigação, tomar decisões acerca de quando e por quanto tempo se deve efetuar o tratamento, escolher a droga antiepilética apropriada (BAZIL; PEDLEY, 2011). A classificação de epilepsias e síndromes epiléticas atualmente vigentes (Classificação Internacional das Epilepsias e Síndromes Epiléticas – Ilae, 1989) baseia-se no quadro clínico ou neurológico associado, em relação ao tipo de crise, sua etiologia, idade de início, história familiar, achados eletroencefalográficos e prognóstico (NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008; APARICIO; AGUIRRE-GARCIA, 2011).

Em função da etiologia, as epilepsias são divididas em idiopáticas e sintomáticas. São chamadas idiopáticas, quando são de origem genética e efeitos de fatores ambientais na qual os indivíduos afetados são neurologicamente normais. Nas sintomáticas (com lesão) ou criptogênicas (presumivelmente sintomáticas, mas sem uma lesão aos exames de imagem disponíveis no momento) são as epilepsias cuja etiologia é determinada. Epilepsias sintomáticas podem ser causadas por uma lesão (por exemplo, trauma, tumor, infecção, ou malformação) ou por uma doença sistêmica genética (NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008).

A Classificação de Epilepsias e Síndromes Epiléticas da ILAE divide as epilepsias em focais, generalizadas e indeterminadas. As epilepsias focais são aquelas em que é possível determinar uma região relativamente restrita do cortex cerebral para a geração das crises. As epilepsias generalizadas, manifestam-se por crises epiléticas cujo início envolve ambos os hemisférios simultaneamente. Em geral, são geneticamente determinadas e acompanhadas de alteração da consciência; quando presentes, as manifestações motoras são sempre bilaterais.

Crises de ausência, crises mioclônicas e crises tônico-clônicas generalizadas (TCG) são seus principais exemplos (ILAE, 1989).

Embora esta classificação seja utilizada pela maioria dos profissionais da área, avanços no estudo da epileptologia permitiram a elaboração de uma nova classificação, que está em processo de avaliação (ENGEL, 2001). As principais diferenças referem-se à descrição dos eventos ictais, das crises e do grau de comprometimento imposto pela epilepsia na vida diária das pessoas (YACUBIAN, 2004).

Embora seja uma doença crônica, várias síndromes epiléticas com início na infância evoluem com prognóstico favorável, mas, alguns casos quadros se caracterizam por crises refratárias. Definir se uma síndrome tem bom prognóstico nem sempre é possível logo após a ocorrência da primeira crise, mas é de fundamental importância para a definição da terapêutica adequada e para a orientação dos pais e responsáveis, possibilitando assim aos familiares uma expectativa real do caso (TERRA-BUSTAMANTE, 2006).

As principais causas de epilepsia sintomática no período neonatal são encefalopatia hipóxico-isquêmica, infecções congênitas e neonatais, metabólica aguda (glucose, eletrólitos) e anormalidades corticais (infarto, hemorragia, malformação). Uma síndrome bastante comum nos primeiros anos de vida é a Síndrome de West, que se inicia principalmente no período neonatal, com prognóstico, sintomas e desenvolvimento cognitivo desfavorável. Com o desenvolvimento infantil, passam a ser identificados casos com prognóstico bastante favorável, como a epilepsia benigna da infância, a epilepsia do tipo ausência infantil e a epilepsia rolândica benigna de etiologia idiopática (NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008).

Na adolescência prevalecem as síndromes epiléticas generalizadas idiopáticas, que tem bom prognóstico quanto ao controle das crises, evolução cognitiva e aspectos sociais. No entanto, apesar de menos frequentes, nesta fase, encontram-se, também, as epilepsias mioclônicas progressivas, com crises epiléticas de difícil controle, associadas ao grave comprometimento neurológico e cognitivo e pior qualidade de vida de seus portadores (TERRA-BUSTAMANTE, 2006; NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008).

Até o momento, o tratamento clínico da epilepsia disponível não pode induzir a uma remissão permanente (cura) ou impedir o desenvolvimento de epilepsia pela alteração do processo de epileptogênese e, na maioria dos casos, o tratamento possível é apenas sintomático (BAZIL; PEDLEY, 2011).

Existem algumas regras gerais para o tratamento das epilepsias que consistem na utilização da monoterapia (só acrescentar um segundo fármaco quando o primeiro em doses e níveis séricos máximos aceitáveis não estiver conseguindo controlar as crises), retirada gradual do medicamento e vigilância dos possíveis efeitos adversos, assim como das interações medicamentosas, produzidas pelo fármaco selecionado, sobre o desenvolvimento cerebral, a aprendizagem e o comportamento da criança (NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008; APARICIO; AGUIRRE-GARCIA, 2011; BAZIL; PEDLEY, 2011). Se o paciente fizer uso de politerapia, deve-se procurar manter o menor número possível de drogas antiepilépticas (DAEs), considerando o risco de intoxicação e o nível sérico efetivo de cada uma delas (RIZZUTTI, 2007).

Embora o tratamento medicamentoso seja indicado e benéfico para muitos pacientes epiléticos, algumas circunstâncias exigem que as drogas antiepilépticas sejam adiadas ou usadas unicamente por um período limitado porque o tratamento não está livre da iatrogenia. Efeitos colaterais são comuns, sobretudo porque atuam na criança num período crítico do desenvolvimento e aprendizagem (SOUZA, 1999; BAZIL; PEDLEY, 2011).

As alterações cognitivas e comportamentais são os efeitos adversos mais comuns que ocorrem no sistema nervoso central. As drogas antiepilépticas (DAEs) diminuem a excitabilidade neuronal e podem afetar a função cognitiva. Os efeitos colaterais cognitivos com a monoterapia das DAEs geralmente não são pronunciados quando elas estão dentro da média terapêutica, mas o risco de efeitos colaterais cognitivos aumenta com altas doses, rápido aumento da dose, gravidade da epilepsia e politerapia (RIZZUTTI, 2007).

As DAEs costumam apresentar efeitos psicotrópicos sedativos e ativadores. Dentre as DAEs com propriedades gabaérgicas, destacam-se os barbitúricos, os benzodiazepínicos, o valproato, a gabapentina e a vigabatrina, que são responsáveis pelos efeitos sedativos, incluindo fadiga, lentidão cognitiva, ganho ponderal e possível efeito antimaniaco e ansiolítico. Os efeitos ativadores, como

hiperatividade, perda ponderal, ansiogênico e antidepressivo, que ocorrem com o uso da lamotrigina e o topiramato teria ação mista (sedativos e ativadores). O fenobarbital possui um efeito cognitivo, causando irritabilidade, insônia, inquietude, agressividade, diminuição da capacidade intelectual e memória em curto prazo e a carbamazepina possui efeito cognitivo levando a baixa atenção e velocidade mental (RIZZUTTI, 2007).

Em 1985, o American Academy of Pediatrics Comittee on Drugs, alertava para a necessidade de, na prática clínica, considerar os efeitos que as drogas anti-epiléticas podem ter no funcionamento cognitivo e comportamental da criança com epilepsia e prejudicar sua qualidade de vida (SOUZA, 1999). Assim, nos dias de hoje, a terapia de epilepsia tem três objetivos: eliminar as convulsões ou reduzir ao máximo sua frequência, evitar os efeitos colaterais associados ao tratamento prolongado e ajudar o paciente a manter ou restaurar o ajustamento psicossocial e vocacional normal, metas que levam em conta a qualidade de vida do paciente. (BAZIL; PEDLEY, 2011).

## **1.2. Qualidade de Vida**

O conceito qualidade de vida tem raízes bastante antigas, ligadas ao nascimento da medicina social nos séculos XVIII e XIX. Contudo o termo foi empregado pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos da América Lyndon Johnson, em 1964, quando declarou que: *“os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”* (FLECK et al., 1999, p 20).

O conceito foi inicialmente discutido por cientistas sociais, filósofos e políticos. Posteriormente, passou a ser de interesse da área da saúde, quando, surge um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida e, portanto, uma preocupação com a qualidade de vida (FLECK et al., 1999).

O termo Qualidade de Vida ainda é controverso, e não existe uma definição comumente aceita, assim como não há consenso sobre os atributos que compõem o

constructo, tais como, satisfação com a vida, bem estar, saúde, felicidade, auto-estima, adaptação e estado funcional. Conseqüentemente, as dimensões do conceito variam de estudo a estudo (MEEBERG, 1993).

De acordo com Santos et al., (2002) a avaliação da qualidade de vida deve levar em conta três componentes fundamentais: capacidade funcional, nível sócio-econômico e satisfação, podendo também estar relacionada com capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autoproteção da saúde.

Nos dias atuais, a definição de qualidade de vida mais amplamente utilizada é a do grupo de estudos sobre qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) que define o termo como:

*“a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.* (FLECK et al., 2000, p. 179).

Essa definição inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (FLECK et al., 2000).

Segundo Belasco e Sesso (2006) a preocupação com a QV na área da saúde foi decorrente de três fatores. O primeiro foi o grande avanço tecnológico que propiciou maiores possibilidades para a recuperação da saúde e prolongamento da vida; o segundo fator consistiu na mudança do panorama epidemiológico das doenças, sendo que o perfil dominante passou a ser o das doenças crônicas e, finalmente, a mudança na visão de ser humano, antes visto, apenas, como um organismo biológico que deveria ser reparado e, hoje, como um ser biológico, psicológico e social. Esses avanços levam a uma postura que considera que viver não é somente sobreviver. A avaliação de qualidade de vida torna-se, então, uma importante medida para assegurar a adequada atenção às intervenções e às doenças que, mesmo não levando à morte iminente, causam grande desconforto ao paciente (MEEBERG, 1993).

### **1.2.1 Avaliação da Qualidade de Vida e Saúde**

Pesquisas mostram que a qualidade de vida dos indivíduos tem grande conexão com seu estado de saúde, no entanto, os indicadores tradicionais de saúde, sozinhos, não conseguem explicar a avaliação que o sujeito faz sobre sua qualidade de vida. Como exemplo, pode se citar o fato de idosos com doenças crônicas como artrite reumatoide, bronquite crônica ou insuficiência coronariana avaliarem que não tem problemas de saúde por considerar que essas doenças fazem parte do envelhecimento normal (HUNT, et al., 1980). A percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde é, portanto, um importante indicador de seu bem-estar, servindo, para a avaliação de suas necessidades de saúde (HUNT, et al., 1980).

Atualmente, existem duas formas de mensurar a qualidade de vida em saúde, a partir de instrumentos genéricos ou específicos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Os genéricos procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde do sujeito e refletem o impacto de uma doença qualquer sobre o indivíduo. Podem ser utilizados para estudar indivíduos da população geral ou grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas. São geralmente questionários de base populacional que normalmente não se referem a patologias específicas, sendo mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003; DANTAS; GÓIS; SILVA, 2005).

Por outro lado, os instrumentos específicos medem questões que se refletem na saúde de pacientes com patologias específicas como, as convulsões nos epiléticos, a dispneia nos asmáticos ou o risco de hipoglicemia nos diabéticos que utilizam insulina. Eles são essenciais na análise particular da doença, em especial na eficácia terapêutica (MAIA FILHO; GOMES, 2004).

### **1.2.2 Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas**

Segundo Eiser e Moser (2001) as melhorias das condições socioeconômicas das populações e os avanços tecnológicos no campo da Medicina, beneficiaram, também, crianças e adolescentes e mudaram a epidemiologia das doenças na infância: passou-se da ênfase no diagnóstico e manejo das doenças infecciosas para controle e prevenção das doenças crônico-degenerativas.

Se, por um lado, as novas intervenções vem garantindo a sobrevivência de crianças acometidas por quadros crônicos, as alterações físicas, corporais e comportamentais, resultantes tanto das doenças como do tratamento, parecem limitar suas oportunidades de vivenciar situações que lhe permitam agir e descobrir o mundo; provocam perda de segurança e dano ao próprio desenvolvimento e, inclusive, podem prejudicar sua vida, quando adultos (BARREIRE et al., 2003). Na literatura, há evidências consistentes mostrando que doenças crônicas infantis podem trazer prejuízos a curto e longo prazo. Nos primeiros anos, podem dificultar o convívio social e familiar, comprometer a aprendizagem e realização acadêmica, e, no futuro, dificultar o acesso a empregos e a estabilidade profissional (EISER, 1997).

O impacto que as doenças crônicas iniciadas ainda na infância e as possíveis sequelas que podem acarretar ao crescimento físico, desenvolvimento e ajustamento psico-social, justificam o crescente interesse na investigação da qualidade de vida de crianças e adolescentes (CARNEIRO-SAMPAIO, 2005). O intuito é fornecer subsídios para que esses pacientes alcancem a vida adulta em melhores condições de saúde física e mental.

Em termos de políticas públicas em saúde a avaliação da QV de crianças traz vantagens adicionais, pois, além de influenciar e guiar a atribuição de recursos comunitários, permite identificar crianças vulneráveis, planificar programas de prevenção e avaliar os efeitos da implementação de programas nas áreas da educação, cuidados de saúde ou proteção de crianças (WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001; EISER; MORSE, 2001).

Com relação, especificamente, às crianças com epilepsia, segundo Marchetti (1998) muitos pacientes vivenciam crises de adaptação típicas do quadro. Apesar do objetivo básico do tratamento ser o controle das crises, nem sempre, seu controle garante uma melhora satisfatória da qualidade de vida e seu impacto, na vida da

criança, pode ultrapassar a recorrência delas. Esse fato fica mais evidente quando se observam as repercussões sociais da epilepsia, grande parte decorrente de preconceitos, que podem expor as crianças a um processo de estigmatização e restrições, com consequências e atitudes tipicamente desadaptativas, tanto dos pacientes como de suas famílias.

### **1.2.3 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes**

A comunidade científica brasileira vem desenvolvendo um interesse gradativo para a utilização e a criação de instrumentos de qualidade de vida no campo da saúde da criança e do adolescente, motivada pela importância da inclusão desses instrumentos nos serviços assistenciais de forma rotineira. Apesar disso, ainda são escassos os instrumentos nacionais, o que parece refletir a dificuldade dos pesquisadores em desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida que se apliquem a diversidade sociocultural do país (SOARES et al., 2011).

Há outros entraves específicos na elaboração e aplicação de instrumentos de qualidade de vida para crianças. Por exemplo, na avaliação da Qualidade de Vida é preciso considerar o quanto os desejos e esperanças do sujeito são realistas, isto é, se aproximam do que o indivíduo tem condições de realizar. No caso de crianças e adolescentes essa avaliação é difícil de ser feita, visto que seus ideais de futuro estão sempre sujeitos a alterações e influenciados por eventos cotidianos (HINDS, 1990). Frente a essas dificuldades, a maioria dos instrumentos se atém à opinião de pais, professores, ou de crianças maiores e poucos pedem a participação da criança, especialmente das pequenas (EISER, 1997).

Deve se ter presente, entretanto, que na avaliação do bem-estar da criança e do adolescente, é fundamental ter em conta sua experiência subjetiva e não limitar-se à observação das suas condições de vida ou à avaliação de seus cuidadores. Assim como na avaliação de adultos, para conhecer a experiência da qualidade de vida é necessário o recurso direto, isto é, a descrição do próprio indivíduo sobre o que sente e como avalia sua vida, uma vez que a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial não, necessariamente, coincidem (PAIS-RIBEIRO, 2004).

Para Assumpção Jr et al. (2000) a avaliação da qualidade de vida na infância deve buscar a sensação subjetiva de bem estar do indivíduo em questão, partindo da premissa que a criança é e sempre foi capaz de se expressar quanto à sua subjetividade. É o adulto que perde a capacidade de entender a forma peculiar da criança se expressar. Para estes autores, os instrumentos deveriam avaliar o sentimento da criança em relação ao seu estado atual e não partir de inferências baseadas em seu desempenho e sua produtividade. Apesar da importância de valer-se de informações de cuidadores, familiarizados com a criança, é preciso permitir às crianças capazes de entender o conceito de qualidade de vida e seus componentes, a oportunidade de fornecer sua auto-avaliação.

Segundo Eiser e Moser (2001) os instrumentos existentes para avaliar a Qualidade de Vida de crianças tem sido bem aceitos, suas medidas rotineiramente incluídas em muitos ensaios clínicos e, nos últimos anos, várias escalas foram desenvolvidas para mensurar esse índice. Para auxiliar na escolha do instrumento, Mulhem et al., (1989); Harding, (2001) apontam algumas características que devem ter esses instrumentos: a) ser corrigidos segundo as diferentes idades; b) serem sensíveis ao seu nível de desenvolvimento; c) incluir abordagem da função física, desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e auto-satisfação; d) ter sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns das crianças com doenças crônicas; e) serem breves, simples, fáceis de administrar e reprodutíveis.

Até hoje nenhum instrumento conseguiu abranger todas essas características. Há instrumentos mais gerais que tem por objetivo avaliar e comparar a qualidade de vida de crianças portadoras de diferentes quadros crônicos (Assumpção et al., 2000; Machado et al., 2001) e outros para doenças específicas como asma (Juniper et al., 1997), câncer (Eiser e Morse, 2001), epilepsia (Maia Filho; Gomes, 2004), nem todos disponíveis e padronizados para amostras brasileiras.

A carência de instrumentos padronizados para a população infantil brasileira levou Assumpção et al., (2000) a validar adaptar um instrumento francês "Autoquestionnaire qualité de Enfant Imagé" (AUQEI). Esta escala tem como vantagem avaliar a qualidade de vida do ponto de vista da criança, partindo do pressuposto que se trata de um indivíduo em desenvolvimento, mas capaz de expressar sua subjetividade. Paralelamente pode ser aplicado aos pais para avaliar e contrapor os dois pontos de vista.

O instrumento foi validado no Brasil junto a 353 crianças, com idades de 4 e 12 anos, sendo 182 do sexo feminino e 171 do sexo masculino e demonstrou ser de fácil utilização na população infantil, dispensa pouco tempo para aplicação e mostra factibilidade para avaliar a qualidade de vida na criança. (ASSUMPTÃO et al., 2000).

Por outro lado, os questionários específicos sobre qualidade de vida, que focalizam uma determinada doença, tem a vantagem de conferir mais lógica nas perguntas, tanto para pacientes quanto para médicos, além das respostas serem mais próximas da realidade dos entrevistados (FERNANDES; OLIVEIRA, 1997).

Com relação à epilepsia, na literatura internacional, se encontram instrumentos importantes de qualidade de vida específicos para crianças e adolescentes, a maioria deles para crianças inglesas. No Brasil, existem dois inventários nacionais desenvolvidos há mais de 10 anos e, mais recentemente, Maia Filho; Costa; Gomes, (2006) validaram o QVCE – 50 (Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia/Quality of Life of Children with Epilepsy, um instrumento genérico de qualidade de vida para crianças com desordens neurológicas e neuropsiquiátricas, incluindo a epilepsia, desenvolvido originalmente em inglês (MAIA FILHO; STREINER; GOMES, 2007).

O QVCE 50 – é um questionário respondido pelos pais ou responsável pela criança e contém 50 questões, que avaliam a dimensão física, dimensão psicológica, dimensão sócio-familiar e dimensão cognitivo – educacional. A dimensão física refere-se aos elementos essenciais para a boa saúde física de uma criança, a vitalidade e energia para as atividades físicas, a qualidade do repouso e sono e as oportunidades de lazer e esporte. Uma vez que crianças com epilepsia tem uma maior incidência de problemas de saúde mental do que as com outras doenças crônicas, a dimensão psicológica investiga esse aspecto, incluindo transtornos psiquiátricos como a ansiedade e a depressão. Na dimensão social e familiar avalia se a instalação de uma doença crônica no núcleo familiar gerou significativas mudanças em sua dinâmica, permitiu um ajustamento à nova realidade com impacto na própria criança doente e a dimensão cognitiva e educacional, investiga se a epilepsia acarretou distúrbios da aprendizagem (MAIA FILHO; STREINER; GOMES, 2007).

Segundo Maia Filho; Streiner; Gomes, (2007) em estudos brasileiros já foi utilizado um outro instrumento genérico de qualidade de vida, o ICIS (Impacto da

escala da Doença na Infância/Impact of Childhood Illness Scale) que originalmente foi desenvolvido e validado em inglês para crianças com epilepsia e diabetes e posteriormente validado para o português, com crianças brasileiras com distúrbios neurológicos e neuropsiquiátricos, incluindo a epilepsia. Conclui-se que, também, era um instrumento adequado para analisar a QVRS em crianças com epilepsia e outras desordens do desenvolvimento neurológico e psiquiátrico (HOARE; MANN; DUNN, 2000).

#### **1.2.4 Qualidade de vida dos familiares de crianças com doenças crônicas**

Castro e Piccinini (2002) em sua revisão da literatura revelam que a doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança, mas que atinge, também, as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança.

Os desafios enfrentados pelos pais não são menores que os das crianças (BRADFORD, 1997). Para além de terem de aceitar a ideia de um filho doente, alterando as suas expectativas e projetos de forma a adaptarem-se às exigências da doença, eles tem a responsabilidade de prestar os cuidados físicos às crianças, de lidar com os serviços médicos, educativos ou outros, de monitorizar a doença e gerir os tratamentos e ainda de ajudar a criança a lidar com as exigências físicas e emocionais da doença (BRADFORD, 1997; SILVER; WESTBROOK; STEIN, 1998; BARROS, 2003). A forma como a família enfrenta esses desafios influencia, diretamente na adaptação da criança.

Por vezes o desajustamento da criança doente pode estar relacionado com o modo como a família lida com a criança e com a doença (WALLANDER; VARNI, 1998). Para Wasserman (1992) a criança percebe que está seriamente doente, não somente por suas dores e sensação de mal estar, mas também, pela preocupação e angústia que observa constantemente na família.

Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para formas mais apropriadas de adaptação da criança à doença. Portanto, a doença crônica infantil exige da família uma

reeducação continua, e, dependendo das formas de enfrentamento a que recorre fica, inclusive, mais fácil a adesão da criança ao tratamento (VIDAL; DUFFAU; UBILLA, 2007).

O conceito de enfrentamento (*coping*) tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes (ANTONIAZZI et al., 1998). As respostas ou estratégias de enfrentamento, dependendo da função que exercem, são classificadas em duas categorias: *enfrentamento focalizado no problema*, quando a pessoa se engaja no manejo ou modificação do problema ou situação causadora do estresse, com o objetivo de controlar ou lidar com a ameaça ou dano e o *enfrentamento focalizado na emoção* que tem como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou outros comportamentos paliativos como negação ou esquiva. Não soluciona o problema, mas alivia o sofrimento (SEIDL; TROCOLI; ZANNON, 2001).

Independente das estratégias de enfrentamento a que o genitor recorre, na maioria das vezes ele renuncia a varias ações voltadas para si mesmo, suas atividades profissionais e seu lazer, para estar disponível e atento às necessidades da criança, durante dia e noite. Se muitas vezes ele assume esse papel por desejo próprio, há situações em que gostaria de dividir os encargos, mas é a única pessoa disponível (VILAÇA, et al, 2005). Nesses casos, assim como nos quadros de maior gravidade, em função da rotina de cuidados, ocorre uma sobrecarga na vida do cuidador, que pode gerar muito sofrimento (BOCCHI, 2004).

O conceito de sobrecarga é conhecido na literatura inglesa por meio da nomenclatura de *burden* e tem sido utilizado desde 1946, na área da saúde mental, “[...] referindo-se as consequências naqueles que estão em contato próximo com um paciente psiquiátrico, severamente perturbado” (BOCCHI, 2004, p.116). Engloba os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros apresentados por cuidadores de pacientes dependentes (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002). Tem uma dimensão objetiva e outra subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito às dificuldades sociais decorrentes do ato de cuidar (atividades de cuidar diretamente relacionadas á doença e ao doente, relações familiares e sociais, lazer e finanças) e

a subjetiva engloba o estresse físico e mental sofrido pelo cuidador (BOCCHI, 2004).

Na literatura, encontra-se vários trabalhos que avaliaram a associação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador, no caso mães de crianças com erros inatos do metabolismo (Pontes-Fernandes e Petean, 2011), com diferentes tipos de epilepsia (Westphal et al., 2005), cuidadores de pacientes demenciados (Garrido e Menezes, 2004) e cuidadores de pacientes psiquiátricos (BARROSO; BANDEIRA, NASCIMENTO 2007),mas apesar de se supor que a sobrecarga do cuidador deve influir na qualidade de vida da criança ,até o momento,esse item mereceu pouca atenção dos pesquisadores.

Em suma, pelo acima exposto pode-se perceber que os estudos mais recentes de crianças e adolescentes com epilepsia, se propõem a identificar o impacto da epilepsia do ponto de vista da criança, as preocupações idade-relacionadas e o impacto na família, tendo em vista melhorar o ambiente familiar, a relação pais-filhos e a adaptação dessas crianças (MOFFAT et al, 2009). Nesse sentido, esta pesquisa pretende avaliar, com os pais e diretamente com a criança, a percepção que tem sobre sua qualidade de vida e identificar possíveis fatores de risco e proteção, que, no futuro, permitam programar ações que ampliem o conhecimento e o padrão de bem-estar dos pacientes e suas famílias.

## **2.OBJETIVOS**

---

---

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia, na percepção do cuidador e da criança, e identificar fatores de risco e proteção.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Caracterizar as variáveis sócio-demográficas (idade, sexo, etnia, religião, nível de instrução dos pais, situação conjugal dos pais, profissão dos pais, número de crianças em casa e número de adultos) de crianças diagnosticadas como epiléticas em uma unidade de saúde da cidade de Maringá.
- Identificar as características clínicas e medicamentosas das crianças.
- Identificar o índice de sobrecarga do cuidador principal.
- Identificar os tipos de enfrentamento que o cuidador utiliza frente às crises epiléticas da criança.
- Avaliar a correlação entre os diferentes instrumentos de qualidade de vida utilizados.
- Comparar a qualidade de vida, do ponto de vista da criança e do cuidador.
- Associar a qualidade de vida das crianças com variáveis sócio-demográficas, clínicas, estratégias de enfrentamento e sobrecarga do cuidador.
- Montar modelo de regressão logística para identificar fatores de risco e proteção.

## **3. MÉTODOS**

---

---

### **3. MÉTODOS**

#### **3.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico, que investigou a qualidade de vida de crianças portadoras de quadros de epilepsia, atendidas em um ambulatório de neurologia da cidade de Maringá-PR.

#### **3.2 Local de Estudo**

O estudo foi realizado, no ambulatório de Neuropediatria do município de Maringá, no Estado do Paraná, que é referência para as unidades básicas de saúde do município e tem 350 pacientes cadastrados, sendo 200 pacientes com diagnóstico de epilepsia. Excluindo a zona rural, no município existem 21 unidades distribuídas pelos diversos bairros da cidade. A porta de entrada no serviço é o Ambulatório de Pediatria, onde ocorre a seleção e, se necessário, encaminhamento das crianças para os ambulatórios de especialidade.

O ambulatório funciona em uma Unidade Básica de Saúde, atendendo crianças e adolescentes que são encaminhados dos serviços de atendimento do município, para estabelecer o diagnóstico, tratamento e acompanhamento do desenvolvimento da criança. Atualmente, no ambulatório de Neurologia, são atendidas cinco crianças por dia, totalizando 100 crianças ao mês, tanto com consultas novas como com acompanhamentos. A equipe é composta por uma médica, uma enfermeira e técnicos de enfermagem.

#### **3.3. Participantes do Estudo**

Dentre os 200 pacientes com quadro de epilepsia confirmada em prontuário, foram selecionadas os que respondiam aos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- 1- Crianças com idade entre quatro e 12 anos, com diagnóstico de epilepsia;
- 2- Crianças, pais e ou cuidadores que apresentassem condições para responder ao questionário, de acordo com a avaliação inicial da entrevistadora;

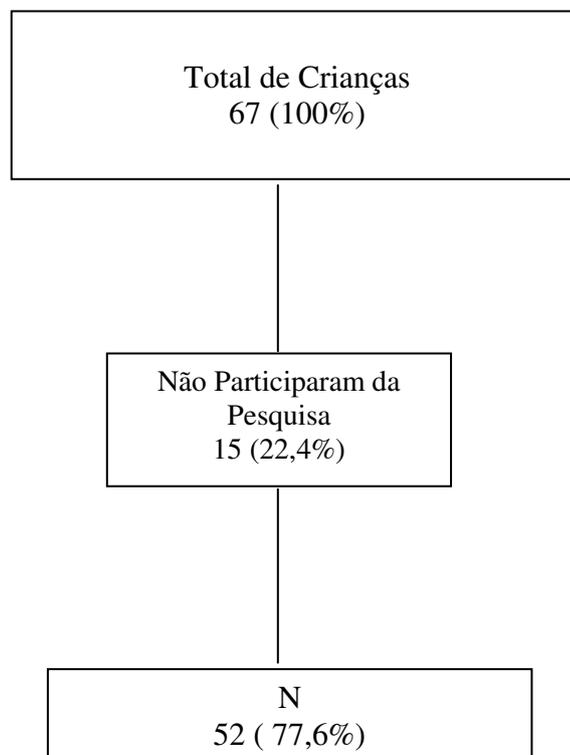
3- Duração da epilepsia por mais de um ano;

Critérios de exclusão foram:

- 1- Ser Menor de quatro anos de idade;
- 2- Alterações Mentais, que impossibilitassem a criança de responder o questionário;

Todos os pais foram contatados por telefone, e, após consentimento em participar da pesquisa, foram entrevistados em sua própria residência, no período de maio a dezembro a 2011. De um total de 67 crianças, 52 (77,6%) concordaram em participar da pesquisa e 15 (22,4%) não participaram da pesquisa devido a recusa e mudança de endereço. Ao final, participaram do estudo 52 pacientes com diagnóstico de epilepsia.

**Figura 1. Sujeitos do estudo**



### 3.4 Aspectos Éticos

Atendendo a legislação 196/96 do Conselho Nacional de saúde (CNS) e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta a pesquisa em seres humanos, encaminhou-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade Ingá, com vistas a sua aprovação e da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Maringá (Anexo E). O projeto foi aprovado no Comitê de Ética em 28/06/2010 com o número do CAAE 0123.0.362.000-10 (Anexo F).

Os termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), foram elaborados em linguagem clara, de fácil compreensão, fornecendo informações aos responsáveis sobre o objetivo da pesquisa, bem como a garantia do anonimato e a possibilidade de recusa de participação no estudo e o desligamento do estudo a qualquer momento, sem que o atendimento a criança fosse prejudicado.

### 3.5 Instrumentos

#### 3.5.1 Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – AUQEI

Para avaliar a qualidade de vida na perspectiva das crianças, foi escolhido o Autoquestionnaire Enfant Imagé - AUQEI – questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes, elaborado por (MANIFICAT; DAZORD, 1997; BARREIRE et al., 2003). O instrumento pretende avaliar, do ponto de vista da criança, sua satisfação com relação à sua qualidade de vida. Pode também ser aplicado ao cuidador para que avalie a qualidade de vida da criança.

A escala é composta por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação (Anexo A). As questões foram divididas em 4 domínios: FUNÇÃO (atividades na escola, refeições, deitar, ida ao médico; questões 1, 2, 4, 5, 8); FAMÍLIA (opiniões quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo, questões 3, 10, 13, 16, 18); LAZER (férias, aniversário, relações com os avôs, questões 11, 21, 25); AUTONOMIA (independência, relações com os seus pares, questões 15, 17, 19, 23, 24).

Para facilitar a resposta, frente a cada uma das 26 situações se apresentam 4 faces que exprimem diferentes estados emocionais (Figura 2) e pede-se que a criança identifique, sem limite de tempo, como se sentiu (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz).



**Figura 2:** Faces originais da **AUQEI** (retirado de MANIFICAT; DAZORD, 1997; 1998; MANIFICAT *et al.*, 2003).

No final da testagem se obtém 4 escores específicos, das diferentes funções, e um escore total. Segundo os autores, escores inferiores a 48 são considerados como qualidade de vida prejudicada (ASSUMPCÃO Jr *et al.*, 2000).

O instrumento original teve suas propriedades psicométricas avaliadas em termos de validade e confiabilidade. A fidedignidade interna dos 26 itens foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach e apresentou valor de 0,71. Na validade externa, os autores relataram concordâncias do AUQEI com outras escalas psicológicas. Quanto à reprodutividade foram realizados teste-reteste em 55 crianças, com intervalo de 30 dias, e não foi encontrada diferença significativa na comparação entre as duas avaliações (MANIFICAT; DAZORD, 1997).

### 3.5.2 Qualidade de vida da Criança com epilepsia (QVCE 50)

Esse instrumento específico para crianças com epilepsia, tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia sob a visão dos pais. É composto pelos seguintes domínios: 1- Físico (09 itens); Psicológico (18 itens); Social/Familiar (07 itens) e Cognitivo/Educacional (16 itens). No final do questionário há uma questão onde os pais avaliam a QV da criança, através de uma

escala analógica visual, de zero a 10. A pontuação para cada domínio varia de 25 a 100. O valor atribuído a cada questão varia de um a quatro, o cálculo dos escores de cada domínio, assim como o escore total está descrito no anexo B (MAIA FILHO; STREINER; GOMES, 2007).

Sua consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach e apresentou valores significativos no domínio físico (0,68); domínio psicológico (0,86), sócio /familiar (0,70) e no domínio cognitivo/educacional (0,91). Quando se realizaram provas de teste-reteste e se avaliou o coeficiente de correlação intraclases os resultados foram: domínio físico (0,51), psicológico (0,62), sócio/familiar (0,66), cognitivo/educacional (0,85) (MAIA FILHO; STREINER; GOMES, 2007).

### **3.5.3 Escala de Impacto das Doenças na Infância (ICIS)**

Trata-se de instrumento criado por Hoare; Mann; Dunn, (2000) com crianças portadoras de quadros de epilepsia e diabetes, traduzido por MAIA FILHO; STREINER; GOMES, (2007).

O ICIS possui 30 questões que estão divididas em 4 seções: impacto da doença e seu tratamento (05 itens), impacto no desenvolvimento da criança e seu ajustamento (10 itens), impacto nos familiares (05 itens) e impacto na família (10 itens). Para cada item a mãe/cuidador é convidada a responder ao questionário em duas dimensões: a frequência e importância. A primeira refere-se à frequência com que determinado problema ou situação surge, e a segunda ao grau de preocupação que a situação ou problema produz. Cada pergunta é constituída por dois conjuntos de respostas (1, 2, 3, e A, B, C). O primeiro conjunto de questões refere-se à frequência com que o problema surge (1- raramente; 2 – às vezes e 3 muitas vezes). O segundo conjunto de questões refere-se à quão importante ou estressante é o problema (A- muito importante, B- às vezes importante, C- não importante).

O QVCE-50 e os ICIS são inversamente proporcionais, quando o QVCE 50 apresenta pontuações baixas e o ICIS pontuações altas, representa que a criança está com pior qualidade de vida, ou seja, pontuações altas no ICIS indicam que o impacto da doença

está influenciando na qualidade de vida da criança ( MAIA FILHO; STREINER; GOMES, 2007).

### **3.5.4 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)**

A escala, validada para população brasileira por Seidl; Trocoli; Zannon, (2001) visa avaliar estratégias de enfrentamento cognitivas e/ou comportamentais adotadas frente a um estressor específico. É composta por 45 itens, distribuídos em quatro fatores que mostraram boa consistência (fator alpha), Anexo C:

(a) Fator 1: Enfrentamento focalizado no problema (Alpha de Cronbach = 0,84). Estratégias comportamentais voltadas para o manejo ou solução do problema e estratégias cognitivas direcionadas para reavaliação e significação positiva do estressor. Compreende 18 itens.

(b) Fator 2: Enfrentamento focalizado na emoção (Alpha de Cronbach = 0,81). Estratégias cognitivas e comportamentais que envolvem esquiva, negação, pensamento irrealista e desiderativo, expressão de emoções alusivas á raiva e tensão, atribuição de culpa, afastamento do problema e funções paliativas frente ao estressor, Compreende 15 itens.

(c) Fator 3: Enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso (Alpha de Cronbach = 0,74). Estratégias caracterizadas como comportamentos religiosos ou ligadas à espiritualidade, bem como pensamentos fantasiosos. Compreende sete itens.

(d) Fator 4: Enfrentamento baseado na busca por suporte social (Alpha de Cronbach = 0,70). Estratégias centralizadas na procura de apoio social emocional ou instrumental e na busca por informação. Compreende cinco itens.

A EMEP é respondida por meio de uma escala tipo Likert de cinco pontos (1=Eu nunca faço isso; 2 = Eu faço isso um pouco; 3=Eu faço isso às vezes; 4=Eu faço isso muito; 5=Eu faço isso sempre) e a caracterização do enfrentamento ocorre a partir da comparação entre as médias obtidas em cada fator. A primeira folha do instrumento corresponde a instruções detalhadas para aplicação e, ao final da

escala, há uma questão complementar analítico-discursiva e de resposta opcional, que neste estudo correspondeu a: “ Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com o problema de sua criança?” (SEIDL; TROCOLI; ZANNON, 2001). Escores mais elevados são indicativos de maior utilização de determinada estratégia de enfrentamento.

### **3.5.5 Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)**

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores em relação aos encargos associados aos pacientes, foi utilizada a versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit (Zarit Burden Interview) instrumento desenvolvido por ZARIT e cols em 1985 (Anexo D). Sua versão brasileira mostrou-se confiável para ser utilizada como uma medida do impacto que o cuidado tem sobre o bem estar físico e emocional do cuidador, sua vida social e familiar e aspectos financeiros do cuidador (SHIGUEMOTO, 2010).

O inventário é auto aplicável, conta com vinte e dois itens (22). A escala é dividida em cinco domínios que envolvem: saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais. Cada item da escala é pontuada de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes 3 = bastante frequentemente 4 = quase sempre. O último item da escala é uma necessidade geral, na qual o entrevistado é encarregado de avaliar o quanto ele/ela considera ser sobrecarregado, devido ao seu papel de cuidador /a . O resultado na escala é obtido através da somatória de todos os itens que pode variar de 0-88, Pouca ou nenhuma sobrecarga 0-20, 21-40 leve a moderada, 41-60 Moderada a grave e 61-88 Severa sobrecarga (SCAZUFCA, 2002).

### **3.5.6 Consulta a prontuários**

Os dados sócio demográficos foram coletados através do prontuário e completados na entrevista: nome do paciente, idade, religião, escolaridade, etnia, com quem a criança residia, escolaridade dos pais ou responsáveis, situação conjugal dos pais ou responsáveis, profissão dos pais ou responsáveis, renda

familiar e pessoal, número de pessoas que residiam na casa, número de cômodos na casa, tipo de moradia, saneamento básico (Apêndice B).

Os dados clínicos foram coletados do prontuário do paciente, confirmados e completados durante a entrevista com os pais ou responsáveis: diagnóstico, tipo de crise epiléptica, idade de início das crises epilépticas, tempo de duração da epilepsia, frequência de crises, medicação em uso, história de epilepsia na família e qual membro da família era portador da epilepsia.

A variável de desfecho deste estudo foi a Qualidade de Vida, obtida através dos seguintes instrumentos: AUQEI, instrumento de avaliação geral de qualidade de vida, aplicado junto a criança e no cuidador o QVCE 50, escala de avaliação de qualidade de vida específica para crianças portadoras de epilepsia.

### **3.6 Procedimentos**

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo seres Humanos foi iniciado o procedimento de coleta de dados.

#### **3.6.1 Coleta dos Dados**

Antes de iniciar a entrevista, a pesquisadora apresentou-se aos responsáveis pela criança explicando os objetivos da pesquisa, questionários a serem aplicados e a leitura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A ). Os pais ou responsáveis foram orientados quanto ao caráter voluntário de sua participação, enfatizando-se que se tratava de uma pesquisa cujo interesse era avaliar a Qualidade de Vida das Crianças Portadoras de Epilepsia sob a ótica das crianças e os seus responsáveis, assim como verificar como se dá o enfrentamento e a sobrecarga dos responsáveis frente às crianças portadoras de epilepsia.

A entrevista iniciava-se com a coleta dos dados sócio-demográficos e clínicos que não constavam do prontuário (Apêndice B) e, a seguir, eram aplicados os questionários de qualidade de vida, enfrentamento e sobrecarga. Primeiro foi aplicado o questionário de qualidade de vida com a criança e após com o

responsável, assim como os questionários de enfrentamento e sobrecarga, sem a presença da criança e/ou adolescente.

Todos os instrumentos foram aplicados num único encontro, com duração aproximada de 60 minutos.

### 3.7 Análise estatística

Inicialmente utilizou-se o teste *Kolmogorov-Smirnov* para determinar a normalidade dos dados e *Levene* para avaliar a homogeneidade das variâncias no caso de grupos de análise. Como o pressuposto da normalidade foi violado decidiu-se por utilizar uma estatística não-paramétrica. Nesse sentido, a estatística descritiva utilizada foi a distribuição de frequências, mediana e intervalo interquartilico.

Para comparação entre grupos recorreu-se aos testes *Mann-Whitney* e *Kruskall-Wallis*, com *post hoc* the *Games-Howell*. A correlação entre os dados numéricos contínuos foi verificada através do coeficiente de correlação de *Spearman*.

Para teste dos modelos de regressão determinou-se o tipo de análise através de testes diagnósticos de regressão que indicaram o uso do método de regressão linear simples para explicar as variáveis contínuas: impacto causado pela doença, modos de enfrentamento e sobrecarga do cuidador, como possíveis fatores de risco ou proteção sobre a qualidade de vida de crianças com epilepsia.

Para verificar o efeito de variáveis sociodemográficas e clínicas sobre a qualidade de vida optou-se pela utilização de modelo de regressão logística, tendo como desfecho a qualidade de vida dicotomizada. O teste AUQUEI estabelece como ponto de corte para boa qualidade de vida a pontuação 48. Visto que o QVCE 50 não estabelece um ponto de corte, para a realização da regressão considerou-se como má qualidade de vida quem pontuasse até o primeiro quartil que no presente caso foi 65,0.

Para selecionar as variáveis que entrariam no modelo de regressão logística, em um primeiro momento, foi calculado o qui-quadrado entre as variáveis sociodemográficas e clínicas com a qualidade de vida. As variáveis que apresentaram associação com um grau de significância maior que 0,80 foram

selecionadas para compor o modelo e se começou a testar os modelos de regressão pelo método de entrada, utilizando o método log likelihood. O grau de significância adotado foi de 5% e toda a análise foi realizado através do programa livre Linguagem R.

## **4. RESULTADOS**

---

---

## **4. RESULTADOS**

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em 6 seções. Nas três primeiras seções serão apresentadas, de forma descritiva: a) as características sociodemográficas e clínicas da amostra, b) os dados referentes à qualidade de vida, tanto do ponto de vista do cuidador como da criança e c) os dados sobre as estratégias de enfrentamento e sobrecarga do cuidador.

Na quarta seção, antes de iniciar a análise das associações entre as variáveis, foi calculado a correlação entre os diferentes instrumentos de qualidade de vida utilizados (Auqei – criança, Auqei- cuidador, QVCE 50 e ICIS) para posterior discussão do conceito.

Na quinta seção serão apresentadas as comparações entre grupos e associações de todas as variáveis estudadas. Na sexta seção serão apresentados os modelos de regressão para identificar possíveis variáveis preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia.

### **4.1. Caracterização da Amostra**

#### **4.1.1 Dados sociodemográficos**

A tabela 1 apresenta as características das crianças de acordo com sexo, idade, religião, etnia e escolaridade.

**Tabela 1.** Caracterização das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

	<b>N</b>	<b>(%)</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	30	57,7
Feminino	22	42,3
<b>Idade (anos)</b>		
4 – 6	15	28,8
7 – 9	10	19,2
10 – 12	27	51,9
<b>Religião</b>		
Católico	37	71,2
Evangélico	15	28,8
<b>Etnia</b>		
Branços	40	76,9
Negros	11	21,2
Amarelos	1	1,9
<b>Escola que frequenta</b>		
Regular	42	80,8
APAE	10	19,2
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>		
0 - 4	32	61,5
5 -9	20	38,5

Frequência (N) e Porcentagem (%)

A amostra foi constituída por 52 crianças, sendo 57,7% do sexo masculino e 42,3% feminino. Em relação à idade, a maioria das crianças tinha de 10 a 12 anos (51,9%), 28,8% tinham entre 4 a 6 anos e por fim, 19,2% tinham de 7 a 9 anos. Quanto à religião a maioria (71,2%) era católica e 28,8% eram evangélicas. Observou-se, também, que 76,9% das crianças eram de etnia branca, 21,2% negros e apenas 1 criança era da raça amarela. 80,8% frequentava a escola regular e somente 19,2% estavam na APAE. Quanto ao tempo de escolaridade 61,5% das crianças tinham de 0 a 4 anos de estudo e 38,5% de 5 a 9 anos (tabela 1).

A seguir será apresentado o perfil dos cuidadores ( Tabela 2)

**Tabela 2.** Características sociodemográficas dos cuidadores das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

	N	(%)
<b>Cuidador</b>		
Mãe	44	84,6
Outros	8	15,4
<b>Idade do Cuidador</b>		
20 – 30	13	25,0
31 – 40	27	51,9
41 ou mais	12	23,1
<b>Estado Civil</b>		
Sem companheiro	13	25,0
Com companheiro	39	75,0
<b>Escolaridade (anos)</b>		
Até 3 anos	7	13,5
4 a 7 anos	19	36,5
8 ou mais anos	26	50,0
<b>Cuida de mais alguém</b>		
Sim	4	7,7
Não	48	92,3
<b>Tempo de cuidadora</b>		
4 a 7 anos	22	42,3
8 ou mais anos	30	57,7
Frequência(N) Porcentagem (%)		

A leitura da tabela 2 permite observar que 84,6% dos cuidadores principais eram as mães e em 15,6% dos casos os cuidadores eram pais, avós ou tios. Quanto à idade, em sua maioria o cuidador principal tinha entre 31 a 40 anos (51,9%), 25% estavam na faixa de 20 a 30 anos e 23,1% tinham 41 anos ou mais. Com relação ao estado civil, 75% dos cuidadores possuíam companheiro fixo. Em relação à escolaridade do cuidador 50% tinham 8 anos ou mais de estudo, 36,5% 4 a 7 anos e 13,5% até 3 anos. A grande maioria (92,3%) só cuidava de uma pessoa especial, mas, 7,7% referiram que cuidavam de mais pessoas em casa, com problemas de saúde. Pode-se observar, também, que 57,7% dos cuidadores cuidavam das crianças há muito tempo, 08 anos ou mais e 42,3% de 04 a 07anos.

**Tabela 3.** Características econômicas dos cuidadores das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

	N	(%)
<b>Situação Ocupacional do cuidador</b>		
Trabalha fora de casa	32	61,5
Não trabalha	20	38,5
<b>Renda (salário) do cuidador</b>		
Menos de 1 salário	8	15,4
1 a 2 salários	23	44,2
Mais de 2 salários	20	38,5
Não respondeu	1	1,9
<b>Renda (percapita) do cuidador</b>		
	<b>Med (Min-Máx)</b>	
Em reais	550,00 (0,00;700,00)	

Frequência (N), Porcentagem (%) Mediana (Med) Valor Mínimo (Min.) Valor Máximo (Max.)

Em relação a situação ocupacional dos cuidadores primários, pela leitura da tabela 3 pode-se verificar que 61,5% trabalhavam fora de casa e 38,5% não. Em relação à renda pessoal do cuidador, em salários mínimos, observou-se que 44,2% recebiam de 1 a 2 salários mínimos, 38,5% mais de 2 salários mínimos, 15,4% recebiam menos de 1 salário mínimo e 1,9% não responderam. Em relação a renda per capita do cuidador, em reais foi de R\$ 550,00, com valor mínimo de R\$ 0,00 e valor máximo de R\$ 700,00.

**Tabela 4.** Característica econômica das famílias das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

	N	(%)
<b>Situação Ocupacional dos pais</b>		
Empregado	41	78,9
Desempregado	11	21,1
<b>Benefício para a criança</b>		
Com benefício	8	15,4
Sem benefício	44	84,6
<b>Renda (salário) família</b>		
Menos de 1 salário	2	3,8
1 a 2 salários	43	82,7
Mais de 2 salários	7	13,5
<b>Renda (per capita) familiar</b>		
	<b>Med (Min-Máx)</b>	
Em reais	200,00(800,00;2.500,00)	

Frequência (N), Porcentagem (%) Mediana (Med) Valor Mínimo (Min.) Valor Máximo (Max.)

Com relação às condições da família, 78,9% dos pais tinham emprego. A maioria das crianças (84,6%) não recebia nenhum benefício. A renda familiar em salários mínimos era de 1 a 2 salários mínimos para 82,7% das famílias, 13,5% recebiam mais de 2 salários mínimos e 3,8% relataram receber menos de 1 salário mínimo. A renda familiar per capita em reais variou bastante, com mediana de R\$ 1200,00, valor mínimo de R\$ 800,00 e valor máximo de R\$ 2.500,00 (Tabela 4).

**Tabela 5.** Características das condições de moradia das famílias das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

<b>Condições de moradia e de saneamento</b>	<b>N</b>	<b>(%)</b>			
<b>Tipo de alocação</b>					
Alugada	18	34,6			
Própria	34	65,4			
<b>Condições de Saneamento</b>					
		<b>Sim</b>		<b>Não</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>	<b>N</b>	<b>(%)</b>	
Luz e água	52	100,0	0	0,0	
Esgoto	22	42,3	30	57,7	
Asfalto	47	90,4	5	9,6	
<b>Condições de Moradia</b>					
	<b>Md</b>	<b>(Q1;Q3)</b>			
N° de Cômodos	4,00	(3,00;4,00)			
N° de Pessoas	4,00	(3,25;6,00)			

Frequência (N), Porcentagem (%) Mediana (Med) Valor Mínimo (Min.) Valor Máximo (Max.)

A maioria das famílias (65,4%) vivia em casa própria e 34,6% em casa alugada. Com relação às condições da moradia o número de cômodos variou de 3,00 a 4,00 cômodos com Md= 4,00. Quanto às condições de saneamento 100% das casas possuíam luz elétrica e água encanada, 90,4% estavam localizadas em ruas asfaltadas, mas 57,7% não possuíam rede de esgoto. O número de pessoas nas casas variou de 3,25 a 6,00 pessoas por casa com uma Md= 4,00 (Tabela 5).

#### 4.1.2. Dados clínicos da criança

A seguir serão apresentados dados sobre o histórico da doença, suas características, assim como formas de tratamento.

**Tabela 6.** Dados clínicos e medicamentoso das crianças com epilepsia atendidas em ambulatório de neurologia. Maringá, Paraná, 2014.

<b>Epilepsia</b>	<b>N</b>	<b>(%)</b>
<b>História de Epilepsia na Família</b>		
Não	21	40,4
Sim	31	59,6
<b>Pessoa que tiveram epilepsia</b>		
	N=31	
Parentes de 1º grau	13	42,0
Parentes de 2º grau	18	58,0
<b>Tipo de Epilepsia</b>		
Epilepsia Parcial	25	48,1
Epilepsia Generalizada	27	51,9
<b>Idade de Início</b>		
0 – 4	30	57,7
5 – 9	16	30,8
10 ou mais	6	11,5
<b>Duração das crises</b>		
0 a 5 min	23	44,2
6 a 10 min	12	23,1
11 ou mais	17	34,6
<b>Frequência das crises</b>		
Sem crises há 2 anos	2	3,8
Anuais	16	30,8
Mensais	15	28,9
Diárias	19	36,5
<b>Medicamentos</b>		
Fenobarbitol	7	13,5
A. Volproico	11	21,2
Carbamazepina	20	38,5
Politerapia	14	26,9
Frequência (N) Porcentagem (%)		

Quanto ao histórico de epilepsia na família, 59,6% dos cuidadores relataram que a criança tinha antecedentes de epilepsia na família. Quando questionados qual membro da família teve ou tem epilepsia, 58,0% referiram ser parentes de 2º grau (primos, tios) e 42% parentes de 1º grau (mãe, pai, irmãos, avó). Quanto ao tipo de epilepsia, 51,9% das crianças apresentavam epilepsia generalizada e 48,1%

epilepsia parcial. O início das crises, em 57,7% das crianças ocorreu quando tinham de 0 a 4 anos, 30,8% com 5 a 9 anos e 11,5 com 10 anos ou mais. Em relação à duração das últimas crises, 44,2% das crianças apresentavam crises com duração de 0 a 5 minutos, 23,1% de 6 a 10 e 34,6% 11 ou mais minutos. A frequência das crises variou muito: 36,5% das crianças apresentavam crises diárias, 30,8% crises anuais, 28,9% mensais e 3,8% estava há 2 anos sem apresentar crises. Quanto as medicações utilizadas para tratamento, 26,9% utilizavam a politerapia, isto é uma associação de vários medicamentos. As demais crianças utilizavam apenas a Carbamazepina (38,5% ) ou Ácido Valpróico (21,2%) e 13,5% faziam uso apenas do Fenobarbital (Tabela 6).

## 4. 2 Qualidade de vida

Em primeiro lugar, serão apresentados os resultados do questionário geral sobre qualidade de vida (AUQEI) do ponto de vista da criança e do cuidador, a seguir os resultados do questionário de qualidade de vida específico para crianças com epilepsia (QVCE 50) e finalmente o tipo de impacto que a doença/tratamento provocam no mãe/cuidador (ICIS).

### 4.2.1 Qualidade de vida avaliada pela AUQEI

Iniciaremos apresentando a qualidade de vida geral, do ponto de vista do cuidador.

**Tabela 7:** Escores referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais, segundo o cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

Auqei - Cuidador	Md	(Q1;Q3)	Min	Max
Função	8,00	(7,00;9,00)	5,00	11,00
Família	8,00	(7,00;8,25)	4,00	10,00
Lazer	6,00	(6,00;7,00)	4,00	9,00
Autonomia	7,00	(6,00;8,00)	3,00	10,00
Total	44,00	(41,50;47,00)	30,00	51,00

Na Tabela 7 pode-se verificar que, na percepção do cuidador, a mediana da qualidade de vida geral das crianças foi considerada prejudicada (Md= 44,00 ;Q1=41,50 e Q3= 47,00), abaixo de 48,0 que é a nota de corte sugerida pelos autores para boa qualidade de vida (ASSUMPÇÃO JR *et al*, 2000). Com relação aos domínios, os que foram avaliados como mais prejudicados foram Lazer (Md=6,00; Q1= 6,00 e Q3=7,00) e Autonomia (Md=7,00; Q1=6,00 e Q3=8,00). A dimensão Função (Md= 8,00; Q1= 7,00 e Q3= 9,00) e Família (Md= 8,00; Q1= 7,00 e Q3= 8,25) foram percebidas como menos prejudicadas.

**Tabela 8:** Escores referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais, segundo a criança. Maringá, Paraná, 2014.

Auqei - Criança	Md	(Q1;Q3)	Min	Max
Função	9,00	(7,00;10,00)	4,00	13,00
Família	8,00	(7,00;10,00)	4,00	12,00
Lazer	7,00	(6,00;8,00)	4,00	9,00
Autonomia	7,00	(7,00;8,00)	3,00	12,00
Escore total	42,00	(46,00;50,00)	34,00	67,00

Da mesma forma, a leitura da tabela 8 permite verificar que a criança também avaliou sua própria qualidade de vida como prejudicada (Md=42,00; Q1=46,00 e Q3=50,00). Com relação aos domínios, da mesma forma que na percepção do cuidador, Lazer (Md= 7,00; Q1= 6,00 e Q3= 8,00) e Autonomia (Md= 7,00; Q1= 7,00 e Q3= 8,00) foram os domínios que foram pior avaliados e Função (Md=9,00; Q1= 7,00 e Q3= 10,00), seguido da Família (Md= 8,00; Q1=7,00 e Q3=10,00) foram os domínios considerados menos prejudicados.

Frente às questões abertas às crianças relataram maior satisfação em relação a atividades de lazer: se sentiam mais felizes nas férias e no dia de seu aniversário, pois ganhavam presentes. O que as deixava mais tristes era a ausência do pai na vida delas ou quando os pais as castigavam.

#### 4. 2. 2 Qualidade de vida avaliada pelo QVCE 50 e ICIS

Na tabela 9 estão descritos os resultados da qualidade de vida das crianças, a partir da avaliação feita com um instrumento específico para crianças com epilepsia, o QVCE 50, respondido pelos cuidadores.

**Tabela 9:** Escores referentes aos domínios do QVCE 50: físico, psicológico, sócio-familiar, cognitivo educacional e escore total, segundo o cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

QVCE50	Md	(Q1;Q3)	Min	Max
Dominio Físico	63,88	(55,55;73,61)	36,11	80,56
Dominio Psicológico	67,36	(60,41;73,61)	41,67	88,89
Dominio Socio familiar	80,76	(67,30;88,46)	38,46	107,69
Dominio Cognitivo Educacional	67,96	(57,03;85,93)	31,25	100,00
Escore Total	69,00	(60,75;75,75)	44,00	85,00

Pode-se observar na tabela 9 que a mediana do escore total foi 69,00 (Q1=60,75; Q3=75,75), que o domínio considerado o mais prejudicado foi o domínio físico (Md=63,88, Q1=55,55; Q3=73,61) e o mais preservado o Sócio-familiar (Md=80,76; Q1= 67,30; Q3=88,46).

**Tabela 10:** Escores referentes ao impacto que a frequência e a preocupação com as crises sob o cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

ICIS (frequência)	Md	(Q1;Q3)	Min	Max
Impacto da Doença e seu tratamento	2,20	(1,80;2,60)	1,40	3,00
Impacto sobre o Desenvolvimento da Criança e seu desajustamento	1,75	(1,50;1,90)	1,00	2,80
Impacto sobre os pais	1,60	(1,20;2,00)	1,00	2,60
Impacto sobre a família	1,40	(1,20;1,70)	1,00	2,90
ICIS (preocupação)				
Impacto da Doença e seu tratamento	2,20	(1,60;2,60)	1,40	2,80
Impacto sobre o Desenvolvimento da Criança e seu desajustamento	1,70	(1,50;1,90)	1,00	2,80
Impacto sobre os pais	1,60	(1,20;2,00)	1,00	2,60
Impacto sobre a família	1,40	(1,20;1,70)	1,00	2,90

Com relação ao impacto da frequência de surgimento das crises epiléticas na criança causam no cuidador, avaliada pelo ICIS, o maior impacto estava relacionado á doença e seu tratamento (Md= 2,20; Q1=1,80 e Q3=2,60), seguido pelo impacto que a doença poderá trazer ao desenvolvimento da criança e seu

desajustamento (Md=1,75, Q1=1,50 e Q3=1,90, impacto sobre os pais (Md=1,60, Q1=1,20 e Q3=2,00) e o menor valor foi aferido ao impacto sobre a família (Md=1,40; Q1= 1,20 e Q3=1,70). Quando se avaliou o tipo de impacto que a preocupação com as crises de epilepsia provocava no cuidador, os resultados foram muito semelhantes, com a mesma ordem de impacto (tabela 10).

### 4.3 Estratégias de Enfrentamento do cuidador (EMEP) e avaliação da Sobrecarga (Zarit Burden Interview)

A seguir serão apresentados os resultados das avaliações sobre os tipos de enfrentamento a que recorriam os cuidadores (EMEP) e a sobrecarga do cuidador (Burden Interview).

**Tabela 11:** Estratégias de enfrentamento do cuidador da criança com epilepsia e a sobrecarga do cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

<b>Enfrentamento</b>	<b>Md</b>	<b>(Q1;Q3)</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
Estratégias de Enfrentamento relacionados ao Problema	3,50	(3,03;3,94)	1,67	4,56
Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção	2,06	(1,73;2,60)	1,00	3,67
Estratégias de Enfrentamento Baseadas em Práticas religiosas e Pensamento fantasioso	3,50	(3,14;4,21)	1,43	5,00
Estratégias de Enfrentamento Baseadas na Busca por Suporte Social	2,80	(2,40;3,80)	1,60	4,80
Sobrecarga	29,00	(18,00;36,50)	2,00	69,00

Com relação aos tipos de enfrentamento utilizados pelos cuidadores, pela leitura da tabela 11 pode-se observar que as medianas mais altas foram referentes á utilização de estratégias de enfrentamento relacionadas ao problema (Md=3,50; Q1=3,03 e Q3=3,94) e recorrer a práticas religiosas e pensamento fantasioso (Md=3,50; Q1=3,14 e Q3= 4,21) . A seguir eram utilizadas estratégias de enfrentamento de busca por suporte social (Md=2,80; Q1=2,40 e Q3= 3,80) e, finalmente, estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (Md=2,06; Q1=1,73 e Q3= 2,60).

Com relação á sobrecarga do cuidador, a mediana foi de 29,00, om Q1= 18,00 e Q3=36,50, que pode ser considerada como leve a moderada (Tabela 11).

#### 4. 4 Correlação entre os instrumentos de qualidade de vida

Antes de iniciar a comparação entre os grupos e associações serão apresentadas as correlações entre os diferentes instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida: tanto instrumento geral, AUQEI, respondido pela criança e pelo cuidador, como sua correlação com o instrumento específico (QVCE50).

##### 4. 4 .1 Correlação entre AUQEI respondido pelo cuidador e pela criança

**Tabela 12:** Correlação entre a qualidade de vida do cuidador e da criança, avaliada pela AUQEI. Maringá, Paraná, 2014.

<b>Auqei - Criança</b>					
<b>Auqei - Cuidador</b>	<b>Função R(P)</b>	<b>Familia R(P)</b>	<b>Lazer R(P)</b>	<b>Autonomia R(P)</b>	<b>Total R(P)</b>
Função	,634 (0,01)*	,349 (0,01)*	,139 (0,33)	,357 (0,00)*	,480 (0,00)*
Familia	,278 (0,04)*	,703 (0,01)*	,305 (0,02)*	,108 (0,20)	,539 (0,00)*
Lazer	0,72 (0,61)	,293 (0,03)*	,403 (0,00)*	,004 (0,98)	,277 (0,04)*
Autonomia	,464 (0,01)*	,103 (0,47)	,073 (0,61)	,579 (0,00)*	,404 (0,00)*
<b>Total</b>	<b>,615 (0,01)*</b>	<b>,549 (0,01)*</b>	<b>,297 (0,03)*</b>	<b>,456 (0,00)*</b>	<b>,656 (0,00)*</b>

Observa-se na tabela 12 que houve uma correlação altamente significativa entre o questionário de qualidade de vida AUQEI, respondida pela criança e pelo cuidador, tanto no índice total ( $p < 0,00$ ) como em todos os domínios. Entre os diferentes domínios, também se observaram varias correlações significativas.

#### 4.4.2 Correlação da AUQEI com o QVCE-50

Analisando a tabela 13, foi possível perceber que houve correlação significativa entre o escore total do QVCE 50 e o Índice total da AUQEI, respondida pelo cuidador ( $r=0,268$ ,  $p<0,05$ ). Esse resultado não se repetiu quando a AUQEI foi respondida pela criança. O escore total do QVCE50 teve apenas uma correlação fraca ( $p<0,05$ ) com o domínio autonomia da AUQEI respondido pela criança.

**Tabela 13:** Correlação entre os diferentes instrumentos de qualidade de vida: QVCE50, AuqeI-Cuidador e AuqeI- criança. Maringá, Paraná, 2014.

<b>AuqeI - Cuidador</b>					
QVCE50	Função R(P)	Família R(P)	Lazer R(P)	Autonomia R(P)	Total R(P)
	0,088 (0,54)		-0,119 (0,40)		
Física	-0,012 (0,93)	-0,148 (0,29)	0,068 (0,63)	0,183 (0,19)	0,135 (0,34)
Psicológica	0,127 (0,37)	0,150 (0,29)	0,037 (0,79)	-0,041 (0,77)	0,079 (0,58)
Sociofamiliar	0,200 (0,15)	0,119 (0,40)	0,116 (0,41)	0,238 (0,09)	0,271 (0,05)*
Cog- Educativa	0,171 (0,23)	0,320 (0,02)*	0,029 (0,84)	0,299 (0,03)*	0,313 (0,02)*
Total		0,221 (0,11)		0,290 (0,04)*	0,268 (0,05)*
<b>AuqeI - Criança</b>					
	0,174 (0,22)	-0,151 (0,28)			
Física	-0,018 (0,90)		-0,125 (0,38)	0,024 (0,86)	-0,004 (0,98)
Psicológica	0,229 (0,10)	0,105 (0,46)	-0,037 (0,79)	-0,055 (0,70)	-0,091 (0,52)
Sociofamiliar	0,247 (0,78)	0,015 (0,92)	0,068 (0,63)	0,147 (0,30)	0,097 (0,45)
Cog- Educativa	0,214 (0,13)	0,194 (0,17)	0,290 (0,03)	0,311 (0,25)	0,311 (0,25)
Total		0,06 (0,67)	0,119 (0,40)	0,276 (0,05)*	0,164 (0,24)

#### 4.4.3-Correlação entre ICIS e as demais escalas de qualidade de vida

Na tabela 14 pode-se observar que não houve correlação significativa das duas dimensões do ICIS (frequência e importância das crises) com a AUQEI-criança. Por outro lado, observa-se que houve correlação significativa das seções desenvolvimento da criança e adolescente ( $p < 0,03;0,01$ ) e família ( $p < 0,03;0,02$ ) do ICIS 1 e 2 com a AUQEI-cuidador. Houve correlação altamente significativa do valor total do QVCE 50 com as duas dimensões do ICIS, tanto da frequência das crises (ICIS1) como com a preocupação com as crises (ICIS 2).

**Tabela 14:** Correlação entre as variáveis de qualidade de vida da AUQEI-criança, AUQEI - Cuidador e QVCE 50 com a escala ICIS. Maringá, Paraná, 2014.

ICIS1	Auqei – Criança	Auqei – Cuidador	QVCE 50
	Total R(P)	Total R(P)	Total R(P)
Impacto da doença e seu tratamento	,011 (0,94)	-,075 (0,60)	-,445 (0,01) *
Impacto sobre o Desenvolv. da criança e adolescente	-,195 (0,17)	-,294 (0,03) *	-,627 (0,00) *
Impacto sobre os Pais	-,111 (0,43)	-,244 (0,08)	-,561 (0,00) *
Impacto sobre a Família	-,125 (0,38)	-,302 (0,03) *	-,433 (0,01) *
<b>ICIS2</b>			
Impacto da doença e seu tratamento	-,078 (0,58)	-,192 (0,17)	-,516 (0,00) *
Impacto sobre o Desenvolv. da criança e adolescente	-,211 (0,11)	-,341 (0,01) *	-,669 (0,00) *
Impacto sobre os Pais	-,163 (0,25)	-,161 (0,26)	-,532 (0,00) *
Impacto sobre a Família	-,132 (0,35)	-,314 (0,02) *	-,518 (0,00) *

#### 4.5. Comparação da qualidade de vida das crianças em relação às variáveis sociodemográficas

A seguir, iniciaremos a comparação da qualidade de vida, obtida pelos instrumentos, com as diferentes características sociodemográficas, clínicas, e a qualidade de vida com as estratégias de enfrentamento e sobrecarga do cuidador

#### 4.5.1 Comparação da qualidade de vida de crianças com epilepsia, com diferentes características sociodemográficas

Na tabela 15 compararam-se os resultados de qualidade de vida de crianças, segundo suas diferentes características sociodemográficas.

**Tabela 15:** Comparação da qualidade de vida de crianças com epilepsia segundo as características sócio-demográficas. Maringá, Paraná, 2014.

	<b>QVCE50 Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Mãe Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Criança Md(Q1;Q3)</b>
<b>Sexo</b>			
Masculino	69.00 (61.88;78.62)	43.50 (39.50;46.75)	47.00 (43.25;49.75)
Feminino	69.00 (59.88;79.88)	44.00 (42.00;47.00)	46.00 (42.00;51.75)
<b>Idade (anos)</b>			
4 – 6	74.00 (70.75;77.50) <sup>a</sup>	44.00 (41.50;46.00)	46.00 (43.00;47.00)
7 – 9	68.50 (60.75;71.12)	43.00 (41.25;45.00)	46.00 (42.75;48.50)
10 – 12	65.00 (58.50;72.00)	44.00 (42.00;43.52)	47.00 (42.50;50.50)
<b>Religião</b>			
Católico	65.00 (59.00;73.50)	44.00 (41.00;47.00)	46.00 (42.00;50.00)
Evangélico	73.50 (67.25;76.50)	44.00 (42.00;46.50)	46.00 (43.50;50.50)
<b>Etnia</b>			
Branços	69.50 (60.62;75.62)	43.50 (41.00;46.00)	46.00 (42.00;49.25)
Negros	68.00 (60.75;74.75)	47.00 (44.00;48.50)	49.00 (44.50;53.00)
Amarelo	65.00 (65.00;65.00)	44.00 (44.00;44.00)	48.00 (48.00;48.00)
<b>Escola que frequenta</b>			
Regular	69.00 (61.00;75.12)	44.00 (42.00;47.00)	46.50 (43.25;50.75)
APAE	70.75 (55.62;75.50)	42.50 (39.25;46.75)	44.00 (40.25;47.75)
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>			
0 - 4	70.25 (62.62;74.38)	44.00 (41.75;47.25)	46.00 (42.00;51.25)
5 -9	65.00 (58.75;78.50)	44.00 (41.75;45.50)	47.00 (42.75;50.00)

<sup>a</sup> 4-6 ≠ 10-12, p<0,05;

Pode-se verificar que tanto pela avaliação feita com o AUQEI (cuidador ou criança) como pelo QVCE 50, não houve diferenças significativas da qualidade de vida das crianças com epilepsia, quanto ao sexo, religião, etnia, tipo de escola e grau de escolaridade. Apenas em relação á idade da criança observou-se que, na avaliação feita pelo QVCE 50, a mediana do grupo de crianças de 04 a 06 anos (Md= 74,00), era significativamente mais alta que a das outras faixas etárias (MD 68,50 e Md 65,0), isto é, crianças mais novas referiram melhor qualidade de vida que as crianças mais velhas.

Na tabela 16 comparou-se a qualidade de vida das crianças, com relação às características sociodemográficas do cuidador.

**Tabela 16-** Comparação entre a qualidade de vida de crianças com epilepsia com as características sociodemográficas dos cuidadores. Maringá, Paraná, 2014.

	<b>QVCE50 Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Cuidador Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Criança Md(Q1;Q3)</b>
<b>Cuidador</b>			
Mãe	69.50 (61.88;76.25)	44.00 (41.00;47.00)	46.50 (42.00;50.25)
Outros	60.25 (54.38;72.12)	45.50 (44.75;46.75)	46.00 (45.50;47.50)
<b>Idade do Cuidador</b>			
20 – 30	73.50 (60.50;77.00)	42.00 (42.00;45.00)	44.00 (42.00;50.00)
31 – 40	69.00 (62.50;74.75)	44.00 (42.00;47.00)	47.00 (45.00;50.50)
41 ou mais	63.00 (54.38;73.25)	44.50 (40.00;47.00)	44.50 (36.75;47.50)
<b>Estado Civil</b>			
Sem companheiro	66.50 (55.50;73.50)	42.00 (40.00;45.00)	43.00 (40.00;46.00) <sup>a</sup>
Com companheiro	70.00 (61.75;76.50)	44.00 (40.00;45.00)	47.00 (44.00;51.50)
<b>Escolaridade (anos)</b>			
Até 3 anos	62.00 (58.50;70.75)	44.00 (41.50;47.50)	46.00 (43.50;52.50)
4 a 7 anos	71.50 (59.75;76.50)	44.00 (40.00;47.00)	47.00 (41.50;49.50)
8 ou mais anos	68.50 (61.88;77.38)	44.00 (42.00;45.75)	46.00 (43.25;49.75)
<b>Cuida de mais alguém</b>			
Sim	60.50 (58.66;61.62) <sup>b</sup>	43.50 (41.50;45.75)	46.50 (42.00;50.00)
Não	70.00 (61.00;76.25)	44.00 (41.75;47.00)	45.50 (42.25;47.50)
<b>Tempo de cuidadora</b>			
4 a 7 anos	65.00 (59.38;70.75) <sup>c</sup>	44.00 (42.00;47.00)	47.00 (42.25;50.00)
8 ou mais anos	73.50 (69.00;76.75)	44.00 (41.25;45.75)	46.00 (42.50;47.00)

<sup>a</sup> Sem companheiro ≠ Com companheiro,  $p < 0,05$ ;

<sup>b</sup> Cuida de mais alguém ≠ só da criança  $P < 0,05$ ;

<sup>c</sup> 4 a 7 anos ≠ 8 ou mais anos,  $P < 0,05$

Pode-se observar que não houve diferenças estatisticamente significativas com relação quem era o cuidador, idade e escolaridade do cuidador. Quanto ao estado civil, na avaliação feita pelas crianças com a AUQEI, de forma significativa, a mediana da qualidade de vida das crianças cujas mães não tinham companheiro foi inferior ( MD 43,0) á daquelas cujas mães tinham companheiro (47,0), isto é, crianças cujas mães não tinham companheiro se avaliaram como tendo pior qualidade de vida (tabela 16).

Quando os cuidadores avaliaram a qualidade de vida pelo QVCE 50, os que cuidavam exclusivamente da criança com epilepsia e as que tinham mais tempo como cuidadoras avaliaram melhor a qualidade de vida das crianças sobre seus

cuidados (Md=70,0 e Md=73,5) que as que cuidavam de outros ou tinham menos tempo de experiência (Md=60,50 e Md=65,00).

**Tabela 17** – Comparação entre características sócio econômico e situação ocupacional do cuidador com a qualidade de vida das crianças com epilepsia. Maringá, Paraná, 2014.

	<b>QVCE50</b> Md(Q1;Q3) ou R(P)	<b>AUQEI Mãe</b> Md(Q1;Q3) ou R(P)	<b>AUQEI Criança</b> Md(Q1;Q3) ou R(P)
<b>Situação Ocupacional do Cuidador</b>			
Desempregado	71.00 (64.50;76.25)	44.00 (41.75;45.00)	46.00 (42.00;50.00)
Empregado	66.50 (59.38;74.00)	44.50 (41.75;47.00)	46.50 (42.75;50.50)
<b>Situação Ocupacional do Pai</b>			
Empregado	69.00 (59.50;74.00)	44.00 (41.00;47.00)	46.00 (42.00;50.00)
Desempregado	69.00 (61.75;81.00)	42.00 (42.00;47.00)	46.00 (44.00;49.50)
<b>Renda (percapita) do Cuidador</b>	-.126 (0.371)	.028 (0.840)	.079 (0.576)
<b>Renda (salário) do Cuidador</b>			
Menos de 1 Salário	69.50 (57.62;71.62)	45.50 (41.75;47.25)	45.00 (42.00;47.50)
1 a 2 Salários	65.00 (60.25;77.00)	44.00 (41.50;47.00)	47.00 (43.00;51.00)
Mais de 2 Salários	71.00 (64.50;76.25)	44.00 (41.75;45.00)	46.00 (42.00;50.00)
<b>Renda (percapita) da Família</b>	-.150 (0.286)	.097 (0.493)	.196 (0.161)
<b>Renda (salário) da Família</b>			
Menos de 1 Salário	76.50 (75.50;78.00)	37.00 (35.00;39.00)	41.00 (40.50;41.50)
1 a 2 Salários	70.00 (61.25;76.50)	44.00 (42.00;47.00)	46.00 (42.50;50.00)
Mais de 2 Salários	61.00 (59.25;64.75)	43.00 (41.50;44.50)	47.00 (46.00;49.50)
<b>Benefício para a Criança</b>			
Com benefício	76.50 (67.50;82.62)	45.50 (40.00;48.00)	44.50 (41.50;50.00)
Sem benefício	68.00 (60.88;74.00)	44.00 (42.00;46.25)	46.50 (42.75;50.00)

**Tabela 18** – Comparação entre a qualidade de vida de crianças com epilepsia e condições de moradia. Maringá, Paraná, 2014.

		<b>QVCE50</b> <b>Md(Q1;Q3) ou</b> <b>R(P)</b>	<b>AUQEI Mãe</b> <b>Md(Q1;Q3) ou</b> <b>R(P)</b>	<b>AUQEI Criança</b> <b>Md(Q1;Q3) ou</b> <b>R(P)</b>
<b>Tipo de alocação</b>				
Alugada		66.25 (59.12;70.75)	42.00 (41.00;46.50)	43.50 (41.00;50.75)
Própria		70.75 (61.50;77.88)	44.00 (42.25;47.00)	47.00 (44.00;50.00)
<b>Condições de Moradia</b>				
N° de Cômodos		-.091 (0.517)	.156 (0.266)	.245 (0.078)
N° de Pessoas		-.130 (0.358)	.183 (0.192)	.187 (0.183)
<b>Condições de saneamento</b>				
Luz e água	Sim	69.00 (60.88;75.62)	44.00 (41.75;47.00)	46.00 (42.00;50.00)
	Não	0	0	0
Esgoto	Sim	64.75 (59.75;73.38)	44.00 (41.25;47.00)	47.00 (41.25;50.00)
	Não	70.75 (63.15;75.88)	44.00 (42.00;46.75)	46.00 (43.25;46.75)
Asfalto	Sim	69.00 (61.00;74.75)	44.00 (42.00;47.00)	46.00 (42.50;49.50)
	Não	71.00 (59.00;78.50)	44.00 (41.0;49.00)	55.00 (41.00;57.00)

Nas tabelas 17 e 18 é possível verificar que não houve nenhuma diferença significativa quando se comparou a qualidade de vida das crianças levando em conta as diferenças socioeconômicas do cuidador, da família, assim como as diferentes condições de moradia.

#### **4.5.2 Comparação da qualidade de vida de crianças com epilepsia segundo as variáveis clínicas**

Crianças com diferentes histórias de epilepsia na família, diagnóstico, idade de início da crise e duração das crises não apresentaram diferenças significativas em sua qualidade de vida (Tabela 19). Entretanto, segundo a percepção do cuidador (AUQEI / cuidador) a qualidade de vida era diferente, dependendo da frequência das crises, isto é, crianças com crises diárias tinham pior qualidade de vida que as que tinham crises mensais.

**Tabela 19-** Comparação da qualidade de vida de crianças com epilepsia com antecedentes, dados clínicos e medicamentoso. Maringá, Paraná, 2014.

	<b>QVCE50 Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Mãe Md(Q1;Q3)</b>	<b>AUQEI Criança Md(Q1;Q3)</b>
<b>História de Epilepsia na Família</b>			
Não	70.00 (61.00;74.00)	44.00 (41.00;47.00)	47.00 (42.00;50.00)
Sim	69.00 (60.50;78.50)	44.00 (42.00;47.00)	46.00 (42.50; 49.50)
<b>Pessoa que tiveram epilepsia</b>			
Parentes de 1º grau	69.00 (59.00;79.00)	45.00 (42.00;47.00)	45.00 (42.00;50.00)
Parentes de 2º grau	68.50 (62.38;72.88)	42.50 (42.00;44.75)	46.00 (42.25;48.75)
<b>Diagnóstico</b>			
Epilepsia Parcial	65.00 (58.00;73.00)	44.00 (41.00;47.00)	47.00 (41.00;50.00)
Epilepsia Generalizada	70.50 (64.00;76.50)	44.00 (42.00;46.50)	46.00 (43.50;51.50)
<b>Idade de Início</b>			
0 – 4	72.50 (65.38;78.12)	44.00 (42.00;47.00)	46.00 (42.00;51.25)
5 – 9	65.50 (58.88;69,25)	44.00 (42.75;47.00)	49.00 (45.75;50.25)
10 ou mais	55.50 (52.50;61.00)	30.00 (37.00;41.00)	42.00 (37.00;43.00)
<b>Duração das crises</b>			
0 a 5 min	68.00 (60.75;76.25)	44.00 (42.00;47.00)	47.00 (42.50;53.00)
6 a 10 min	69.75 (54.75;71.75)	42.00 (38.50;45.50)	45.00 (40.75;46.75)
11 ou mais	70.00 (62.00;76.00)	44.00 (41.00;47.00)	47.00 (45.00;50.00)
<b>Frequência das crises</b>			
Sem crises há 2 anos	69.00 (65.00;73.00)	45.00 (45.00;45.00)	51.50 (49.25;53.75)
Anuais	70.00 (59.25;76.25)	44.00 (41.50;46.25)	45.50 (40.50;49.50)
Mensais	71.00 (65.75;76.25)	47.00(44.50;47.00) <sup>a</sup>	46.00 (42.00;49.00)
Diárias	65.00 (59.75;72.25)	44.00 (41.50;46.25)	47.00 (43.50;50.00)
<b>Medicamentos</b>			
Fenobrabitól	69.00 (58.50;76.25)	46.00 (41.00;46.50)	41.00 (35.50;45.00)
A. Valproico	71.00 (60.50;74.50)	44.00 (43.50;46.00)	49.00 (45.00;51.50) <sup>c</sup>
Carbamazepina	63.25 (59.38;74.38)	44.00 (41.75;45.50)	47.00 (44.50;50.50) <sup>b</sup>
Politerapia	68.50 (65.38;75.50)	42.00 (39.50;47.75)	45.50 (42.25;48.75)

<sup>a</sup> Diárias ≠ Mensais, P<0,05;

<sup>b</sup> Carbamazepina ≠ Fenobarbital, P<0,05;

<sup>c</sup> Fenobarbital ≠ A. Valproico, P<0,05.

Com relação a utilização dos diferentes tratamentos medicamentosos houve diferença significativa (P<0,05) na qualidade de vida auto-referida, a partir da AUQEI, de crianças que utilizavam a Carbamazepina (Md=47,00) e Acido Valpróico (Md=49,00) em relação às que estavam em uso de Fenobarbital (Md=41,00).

#### 4.5.3 Correlação entre qualidade de vida, estratégias de enfrentamento, sobrecarga do cuidador e preocupação com a doença.

A seguir, iniciaremos a correlação da qualidade de vida, obtida pelos instrumentos, com as estratégias de enfrentamento e sobrecarga do cuidador.

**Tabela 20:** Correlação entre a qualidade de vida da criança com epilepsia segundo a AUQEI/criança com as estratégias de enfrentamento do cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

Enfrentamento	AUQEI - Criança				
	Função R(P)	Família R(P)	Lazer R(P)	Autonomia R(P)	Total R(P)
Relacionados ao Problema	,417 (0,00) *	,442 (0,01) *	,219 (0,12)	-,007 (0,96)	,423 (0,00) *
Focalizadas na Emoção	-,045 (0,75)	-,109 (0,44)	-,245 (0,08)	-,187 (0,18)	-,061 (0,67)
Baseadas em Práticas religiosas e Pensamento fantasioso	-0,208 (0,14)	0,035 (0,81)	0,077 (0,59)	-0,265 (0,06)	-0,153 (0,28)
Baseadas na Busca por Suporte Social	,157 (0,26)	,214 (0,13)	-,022 (0,88)	-,178 (0,20)	,046 (0,75)

Com relação às estratégias de enfrentamento do cuidador, pode-se observar na tabela 20 que houve uma correlação significativa da avaliação da qualidade de vida total ( $p < 0,00$ ) (AUQEI/Criança), assim como com os domínios função ( $p < 0,00$ ), família ( $p < 0,01$ ) com as estratégias de enfrentamento do cuidador centradas em solucionar problemas.

**Tabela 21:** Correlação entre a qualidade de vida da criança com epilepsia, segundo o AUQEI/ cuidador com as estratégias de enfrentamento. Maringá, Paraná, 2014.

Enfrentamento	AUQEI - Cuidador				
	Função R(P)	Família R(P)	Lazer R(P)	Autonomia R(P)	Total R(P)
Relacionados ao Problema	,295 (0,03) *	,289 (0,04) *	-,043 (0,76)	,020 (0,89)	,254 (0,07)
Focalizadas na Emoção	-,077 (0,59)	,028 (0,84)	-,015 (0,92)	-,042 (0,77)	-,129 (0,36)
Baseadas em Práticas religiosas e Pensamento fantasioso	-,285 (0,04) *	-,046 (0,75)	-,151 (0,46)	-,208 (0,14)	-,210 (0,13)
Baseadas na Busca por Suporte Social	,315 (0,02) *	,139 (0,33)	-,105 (0,46)	,140 (0,32)	,206 (0,14)

A qualidade de vida da criança, do ponto de vista do cuidador (tabela 21), especialmente o domínio função, teve correlação significativa com as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador centradas no problema ( $p < 0,03$ ), uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $p < 0,04$ ) e na busca por suporte social ( $p < 0,02$ ). Observou-se também uma correlação positiva entre domínio família da qualidade de vida e uso de estratégias baseadas em problemas ( $p < 0,04$ ).

**Tabela 22:** Correlação entre a qualidade de vida da criança com epilepsia segundo o QVCE50 com as estratégias de Enfrentamento. Maringá, Paraná, 2014.

Enfrentamento	QVCE50				
	Física	Psicológica	Socio Familiar	Cog-Educacional	Total
Relacionados ao Problema	-,033 (0,80)	0,011 (0,94)	-,168 (0,23)	-,237 (0,09)	,091 (0,52)
Focalizadas na Emoção	,036 (0,80)	-,245 (0,80)	-,002 (0,99)	-,151 (0,28)	-,195 (0,16)
Baseadas em Práticas religiosas e Pensamento fantasioso	-,139 (0,32)	-,059 (0,70)	-,222 (0,11)	-,205 (0,14)	-,260 (0,06)
Baseadas na Busca por Suporte Social	-,101 (0,48)	-,130 (0,36)	,085 (0,55)	,109 (0,44)	,029 (0,84)

Não houve nenhuma correlação significativa entre a de qualidade de vida pela QVCE50 e os modos de enfrentamento materno (Tabela 22).

**Tabela 23:** Correlação entre a qualidade de vida da criança com epilepsia com a sobrecarga do cuidador. Maringá, Paraná, 2014.

	Sobrecarga
QVCE 50	-,570 (0,00)*
AUQEI/Criança	-,436 (0,00) *
AUQEI/Cuidador	-,282 (0,04)*

Independente da escala utilizada, a sobrecarga do cuidador teve uma correlação significativa negativa com a qualidade de vida da criança, quanto mais sobrecarga do cuidador, pior QV da criança (Tabela 23).

#### 4.6. Modelos de regressão para explicar variáveis como possíveis preditoras de risco para qualidade de vida de crianças com epilepsia

##### 4.6.1 Variáveis Sócio demográficas e clínicas

Em um primeiro momento, calculou-se o  $X^2$ , para selecionar as variáveis sociodemográficas e clínicas com um grau de significância maior que 0,80, para entrar no modelo da regressão logística (Anexo G).

**Tabela 24.** Regressão logística das variáveis sociodemográficas como preditoras de risco para Qualidade de vida de crianças com epilepsia, segundo avaliação do cuidador (AUQEI). Maringá, Paraná, 2014.

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>Coef</b>	<b>IC (95%)</b>	<b>P</b>
<b>Raça</b>			
Branços	1,993	NA	1,000
Negros	0,285	NA	1,000
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>			
0-4	NA	NA	0,994
<b>Estado Civil (Cuidador)</b>			
Sem companheiro	3,892	(0.85-27.93)	0,109
<b>Tempo de Cuidadora</b>			
8 ou mais anos	2,745	(0.80-10.42)	0,117
<b>Condições de Moradia</b>			
Número de Cômodos	1,726	(0.50-6.14)	0,354
Número de Pessoas	0,507	(0.26-0.90)	0,026*
<b>Condições de Saneamento</b>			
Asfalto	8,741	(0.78-105.19)	0,068
<b>Renda Família/Capita</b>			
	-	-	0,183
<b>Renda Pessoa/Capita</b>			
	-	-	0,534
<b>Renda Família/Salário</b>			
1 a 2 salários		NA	0,994
Mais de 2 salários		NA	0,997
<b>Renda Pessoa/Salário</b>			
1 a 2 salários		NA	0,997
Mais de 2 salários		NA	0,998

\*P<0,05 ;

NA - Não é possível calcular o valor, ou o modelo não ajustou o suficiente

Ao tentar identificar, dentre as variáveis sócio demográficas quais eram fatores risco ou proteção para qualidade de vida de crianças com epilepsia, a partir da AUQEI/cuidador, pode-se observar que apenas o número de pessoas que moravam na casa mostrou-se fator de proteção, isto é, quando a criança morava com menos pessoas tinha menos chance de prejuízo de qualidade de vida (QV baixa) em relação a morar com muitas pessoas na casa, com um índice de confiabilidade de 0,026 ( tabela 24).

**Tabela 25.** Regressão logística das variáveis sócio demográficas e clínicas como preditoras de risco para Qualidade de vida de crianças com epilepsia, segundo avaliação da própria criança. Maringá, Paraná, 2014.

<b>VARIÁVEIS</b>	<i>Coef</i>	IC (95%)	<i>P</i>
<b>Idade (anos)</b>			
4-6	3,500	(0.83-1.87)	0,105
7-9	1,997	(0.42-1.12)	0,395
<b>Raça</b>			
Branços	8,550	NA	0,991
Negros	2,984	NA	0,992
<b>Condições de Moradia</b>			
Número de Cômodos	0,606	(0.21-1.48)	0,298
Número de Pessoas	0,842	(0.54-1.30)	0,431
<b>Renda Família/Capita</b>	0,999	(0.99-0.99)	0,376
<b>Renda Pessoa/Capita</b>	1,000	(0.99-1.00)	0,486
<b>Idade de Início</b>			
5-9	0,406	(0.10-1.52)	0,189
10 ou mais	3,040	3(3.82-64.86)	0,350
<b>Medicamentos</b>			
Fenobarbital	7,705	NA	0,994
A. Valproico	0,593	(0.11-2.83)	0,513
Politerapia	1,281	(0.28-5.92)	0,744
<b>Fisioterapia</b>			
Sim	2,064	(0.49-9.94)	0,332
<b>Pedagogia</b>			
Sim	2,096	(0.35-17.17)	0,435

\*  $P < 0,05$  ;

NA - Não é possível calcular o valor, ou o modelo não ajustou o suficiente

Na percepção das crianças (AUQEI-Criança), nenhuma das variáveis sociodemográficas ou clínicas, incluídas no modelo de regressão logística, mostrou-se como fator de proteção ou risco ( tabela 25).

**Tabela 26.** Regressão logística das variáveis sócio demográficas e clínicas como preditoras de risco para Qualidade de vida de crianças com epilepsia, avaliada a partir do QVCE 50. Maringá, Paraná, 2014.

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>Coef</b>	<b>IC (95%)</b>	<b>P</b>
<b>Idade (anos)</b>			
4-6	0,178	(0.07-2.25)	0,196
7-9	1,071	(0.12-10.55)	0,949
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>			
5-9	1,346	(0.22-11.13)	0,757
<b>Cuidador</b>			
Outros	4,478	(0.83-25.39)	0,077
<b>Estado Civil</b>			
Sem companheiro	4,354	(1.04-19.31)	0.043*
<b>Condições de Moradia</b>			
Número de Cômodos	0,653	(0.24-1.69)	0,375
Número de Pessoas	0,906	(0.57-1.45)	0,694
<b>Renda Família/Capita</b>	0,999	NA	0,696
<b>Renda Pessoa/Capita</b>	1,000	(0.99-1.00)	0,530
<b>Diagnóstico</b>			
Epilepsia Parcial	4,203	(0.91-23.59)	0,078
<b>Idade de Início</b>			
5-9	6,400	(1.11-81.23)	0,056
10 ou mais	6,733	(0.56-54.04)	0,148
<b>Duração das Crises</b>			
6 a 10 min	4,050	(0.63-50.69)	0,149
11 ou mais	0,508	(0.04-2.60)	0,362
<b>Terapia Ocupacional</b>			
Sim	3,529	(0.37-31.55)	0,250
<b>Fonoaudiologia</b>			
Sim	1,691	(0.23-10.64)	0,579
<b>Fisioterapia</b>			
Sim	1,521	(0.17-10.96)	0,681
<b>Pedagogia</b>			
Sim	7,010	(0.98-54.35)	0.049*

\* P<0,05 ;

NA - Não é possível calcular o valor, ou o modelo não ajustou o suficiente

Quando se avaliou a qualidade de vida pelo QVCE 50 (tabela 26), a regressão logística mostrou que crianças cujas mães não possuíam companheiro, tinham 4,35 mais de chance de ter sua qualidade de vida prejudicada que crianças cujas mães tinham companheiro. Com relação aos acompanhamentos multiprofissionais, frequentar o serviço de Pedagogia também se mostrou fator de risco, isto é, crianças que iam ao pedagogo tinham 7 vezes mais de chance de ter prejuízos em sua qualidade de vida das que não iam.

#### 4.6.2- Formas de enfrentamento e sobrecarga do cuidador

Na tabela 27 estão apresentados os dados do modelo de regressão linear constituído para avaliar o efeito preditor do modo de enfrentamento e sobrecarga do cuidador sobre a qualidade de vida da criança.

**Tabela 27.** Efeito do Modos de Enfrentamento e Sobrecarga na Qualidade de Vida de Cuidadores e Crianças com Epilepsia. Maringá, Paraná, 2014.

	QVCE50				AUQUEI Mãe				AUQUEI Criança			
	B	Erro	Adj. R <sup>2</sup>	P	B	Erro	Adj. R <sup>2</sup>	P	B	Erro	Adj. R <sup>2</sup>	P
Enfrentamento relacionados ao Problema Baseadas em Práticas religiosas e Pensamento fantasioso					-1.9109	0.8098	0.08221	0.0222 *	4.670	1.452	0.154	0.01
Sobrecarga	-0.406	0.074	0.361	0.001					0.216	0.051	0.244	0.001

Em relação aos modos de enfrentamento, a estratégia de enfrentamento materna centrada nos problemas explicou positivamente aproximadamente 15% (P=0,01) da variância da qualidade de vida da criança, na percepção dela mesma (AUQUEI/criança). Quanto às estratégias de enfrentamento baseado em práticas religiosas e pensamento fantasioso explicou negativamente de aproximadamente

8,2% (P=0,02) a qualidade de vida da criança, na percepção do cuidador (AUQEI/Cuidador).

A sobrecarga do cuidador foi a variável preditora que mostrou efeito mais significativo sobre a qualidade de vida(0,001), tanto pela avaliação do próprio cuidador (QVCE 50) quanto pela avaliação da criança (AUQEI/criança). Crianças com epilepsia, cujos cuidadores referiram maior sobrecarga, tinham mais chance de ter pior qualidade de vida que as crianças cujos pais referiram baixa sobrecarga.

## **5.DISSCUSSÃO**

---

---

## 5. DISCUSSÃO

Os participantes deste estudo eram usuários do ambulatório de Neurologia do município de Maringá-Pr em que são atendidas crianças portadoras de distúrbios neurológicos que necessitam de acompanhamento médico encaminhado pelas unidades básicas de saúde e pelo consorcio intermunicipal de saúde (CISAMUSEPE), que presta atendimento especializado à população da 15ª Regional.

Os sujeitos do estudo tinham várias características similares à de outros trabalhos citados na literatura: um discreto predomínio (57,7%) de crianças do sexo masculino (Lima, 2002; Betting et al., 2003; Barbosa, 2007; Schlindwein–Zanini, 2007; Silva, 2009; Funayama, 2009; Uchôa-Figueiredo, 2009) a maioria estava na faixa entre 10 a 12 anos, eram de etnia branca (Devinski et al., 1999; Cramer et al., 1999) e 80,8% estavam matriculadas no ensino regular (CRAMER et al., 1999; MAIA FILHO; GOMES e FONTENELLE, 2005; SCHLINDWEIN – ZANINI, 2007; SILVA 2009; FUNAYAMA, 2009). Somente na pesquisa de Uchôa-Figueiredo (2009) com crianças epiléticas de difícil controle, 82% frequentam uma instituição escolar e apenas 8% cursavam o ensino regular.

Apesar da maioria das crianças participantes de estudos brasileiros frequentarem o ensino regular, observaram-se diferenças quanto à média de anos de frequência à escola. Se, neste estudo, a média de frequência foi de 3,1 anos, Funayama (2009), em Ribeirão Preto, encontrou uma média de 2,5 anos de estudo e Schlindwein – Zanini (2007), em Porto Alegre e Florianópolis, verificou que a média de anos de estudo era de 4,6 anos. Possivelmente, os diferentes resultados reflitam um panorama mais geral da permanência à escola, no Brasil, onde se constatou que dentre os estados brasileiros, a região sul e especificamente o estado de Santa Catarina, apresentam o melhor índice de acesso e permanência na escola (BAGOLIN; PORTO JUNIOR, 2003).

Consoante com a literatura, a maioria dos cuidadores primários eram as próprias mães (Fernandes e Souza, 1999; Barreire et al, 2003; Westphal-Guitti, 2006; Schlindwein–Zanini, 2007; Uchôa-Figueiredo, 2009; Marini, et al., 2010). Na

cultura ocidental, se delegou à mulher o papel de cuidar e acompanhar aos serviços de saúde as crianças, os doentes e os idosos. Quando se trata de crianças, as mães são tidas pela sociedade e pelas equipes de saúde como a pessoa mais significativa do contexto sócio-familiar, que tem participação efetiva no cotidiano e no tratamento da criança (SEIDL, 2005; ALMEIDA et al., 2006). Pelo lado materno, o forte vínculo que se estabelece entre ela e o filho faz com que ela lute pela exclusividade dos cuidados e mesmo dos contatos com os médicos, sendo muitas vezes, o mediador entre o médico, a criança e a família (MEEHAN, 2004; FRANCISCHETTI, 2006; IWAMOTO et al., 2008).

A idade média das mães era de 37,2 anos e metade da amostra tinha 8 anos ou mais de escolaridade, apesar de poucas terem atingido o ensino superior. Como em outros estudos nacionais (Saviani, 2005; Moskowitz et al., 2007; Pontes, 2008; Iwamoto, et al., 2008; Uchôa-Figueiredo, 2009; Rosset, 2009; Silva, 2009), estes dados parecem retratar a situação atual da educação no país, quando, segundo o PNAD (2011), a média de anos de estudo na população brasileira acima de 15 anos, subiu de 7,2 anos em 2009 para 7,3 anos em 2011. Especificamente na região sudeste, a média passou para 8,0 anos de estudo.

A grande maioria dos cuidadores (92,3%) referiu que só tinha a incumbência de cuidar de uma pessoa com quadro crônico e mais da metade da amostra (57,7%) cuidava da criança há 08 anos ou mais, sinalizando para uma possível estabilidade na forma de tratar e educar essas crianças. Como na maioria dos casos, os sujeitos só tinham parentes de segundo grau com quadro de epilepsia, parece que as mães não tinham sob seus cuidados outros filhos ou marido com epilepsia. Segundo Uchôa-Figueiredo (2009) as mães de crianças portadoras de epilepsia de difícil controle, também, não tinham outro filho, podendo se supor que, após o nascimento de um filho com quadro crônico, as mães evitam outros filhos, para poder dar mais atenção à criança doente e para amenizar a sobrecarga e o sofrimento de ambos.

Quanto à ocupação, 61,5% dos cuidadores trabalhavam fora. Associando este dado à alta porcentagem de crianças que frequentavam o ensino regular, pode-se hipotetizar que as crianças atendidas neste ambulatório eram menos comprometidas, menos dependentes e mais autônomas que aquelas de outros estudos com crianças portadoras de quadros neurológicos, como crianças com

erros inatos do metabolismo (Pontes-Fernandes e Petean, 2011) e com epilepsia de difícil controle (Uchôa-Figueiredo, 2009), quando a maioria dos cuidadores era de donas de casa (70%).

Com relação ao nível socioeconômico das famílias, apesar de muitas mães trabalharem fora, de 75% terem união estável e 78,9% dos pais estarem empregados, a grande maioria (82,7%) tinha renda familiar de 1 a 2 salários mínimos e a mediana da renda familiar per capita era de R\$ 1200,00. É uma renda um pouco superior à estimada pelo IBGE para a população brasileira (2010), na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, estimada em 956,00 reais. Eram famílias pobres, com renda inferior à famílias atendidas em serviço públicos de Ribeirão Preto (Uchôa-Figueiredo, 2009; Pontes-Fernandes e Petean, 2011), possivelmente porque, na presente pesquisa, apenas 15,4% das crianças contavam com o Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BAPC), vinculado à Lei Orgânica de Assistência Social 8.742/93, no valor de 1 salário mínimo, enquanto que nos outros estudos a maioria das crianças recebia o benefício, por estarem mais incapacitadas para uma vida independente.

Apesar da baixa renda, 65,4% das famílias moravam em casa própria, todas com luz elétrica e água encanada, 90,4% estava localizada em ruas asfaltadas, mas 57,7% não tinham esgoto. A maioria das moradias tinham 4 cômodos, a mediana de pessoas por casa era de 4 pessoas e no máximo, viviam seis pessoas na casa, incluindo tios, avós e primos, além dos pais. Portanto, na medida em que as condições de moradia não eram inadequadas, quase todos os pais e a maioria das mães estavam empregados, poucas pessoas viviam na mesma casa e, na maioria dos casos, apenas uma pessoa doente necessitava de cuidados, pode-se concluir que as famílias tinham uma condição de vida razoável.

Com relação às características clínicas, 51,9% das crianças apresentaram epilepsia generalizada. Maia Filho; Gomes e Fontenelle, (2005) encontraram dados semelhantes, ao validar o instrumento QVCE-50, quando das 51 crianças avaliadas, 50% tinham crises generalizadas e 68,6% delas, idiopáticas.

Em 36,5% dos casos, as crises eram diárias. Mais da metade dos sujeitos tinha antecedentes de epilepsia na família, parentes de 2º grau (primos, tios), o que corrobora evidências médicas que identificam um componente hereditário em várias

formas de epilepsia, particularmente nas idiopáticas, e seu início nos primeiros anos de vida (MENKES, 1984; MANREZA, et al, 2003; ROWLAND; PEDLEY, 2011).

Assim como em outros trabalhos (Guilhoto, 2003; Funayama, 2009), na maioria das vezes, as crises se iniciaram antes dos 4 anos de idade. A incidência de epilepsia nos primeiros anos de vida é alta, alcançando o pico no primeiro ano e podendo permanecer elevada em lactentes e pré-escolares. Para Marques-Assis (1970), embora o prognóstico das epilepsias seja bom de modo geral, a idade de início é um dos fatores que influenciam negativamente na sua evolução. Nesta fase, as epilepsias apresentam características especiais em relação à etiologia, ao tipo de crise, às manifestações eletroencefalográficas e às respostas às drogas antiepilépticas, diferenças relacionadas à imaturidade de SNC (VALENTE; VALÉRIO, 2003).

Quanto à duração das crises, a maioria dos pacientes tinha episódios breves, que duravam menos de 5 minutos e, apenas, 34,6% das crianças tinham crises que duravam mais de 10 minutos. Shinnar et al., (2000) em um estudo prospectivo com um grande número de crianças, observaram que 50% tinham crises com duração de menos de 5 minutos. Para esses autores, a maioria das crianças com epilepsia tem crises breves e um diagnóstico mais favorável, mas cerca de 25%, tem crises mais prolongadas, muitas vezes de difícil controle.

Na grande maioria dos casos (73,2%), se utilizava a monoterapia, no tratamento das crianças e das medicações utilizadas, a droga mais frequente era a carbamazepina, seguida do ácido valpróico e por fim o fenobarbital. Outros estudos também identificaram que a monoterapia é o tratamento mais frequentemente utilizado para o controle das crises (MAIA FILHO; GOMES E FONTENELE, 2005; BARBOSA, 2007).

A politerapia, associação de vários medicamentos, tanto neste estudo como no de Barbosa (2007) foi pouco frequente. Pauli (2012) em estudo recente, com 81 pacientes com epilepsia do lobo temporal mesial refratária, que apresentavam crises parciais complexas epigástricas, encaminhados para avaliação pré-cirúrgica, encontraram que a porcentagem de pacientes que fazia uso de monoterapia e politerapia era quase o mesmo, por volta de 50% dos pacientes, possivelmente por se tratar de quadros mais graves.

Vários autores preconizam que, inicialmente, deve-se optar sempre pela monoterapia, utilizando a droga até a máxima dose aceitável, e só em casos de fracasso dessa medicação usar politerapia (Manreza e Marques Dias, 2003; Rizutti, 2007; Neubauer, Grob e Hahn, 2008), lembrando que embora com o uso de certas drogas antiepilépticas se possam obter melhor controle de crises, efeitos adversos associados algumas delas, podem piorar a qualidade de vida dos pacientes (SACHDEO, et al., 2006).

Em anos recentes, os pesquisadores têm se preocupado com a fidedignidade e o grau de concordância da percepção da mãe e do filho em relação a vários aspectos referentes à criança, incluindo a satisfação com sua vida. Estudos com crianças, com diferentes quadros clínicos, identificaram que, usualmente, os pais referiam que elas tinham pior qualidade de vida que os próprios filhos. Para os autores o estresse causado por ter que cuidar de uma criança com doença crônica e a quebra de expectativas em relação ao filho idealizado, influenciaria a percepção dos pais e se refletiria em uma avaliação de qualidade de vida pior que a dos próprios pacientes (WHITE-KONING et al, 2007). Na presente pesquisa, entretanto, houve alta correlação entre a avaliação da QV, a partir da AUQEI, feita pela criança e pela mãe, tanto no índice total ( $p < 0,00$ ) como em todos os domínios.

Com relação aos dois instrumentos de QV, apesar dos diferentes objetivos, como foi explicitado na introdução, houve uma correlação significativa entre eles, ( $r=0,27$   $p < 0,05$ ), quando respondidos pelo cuidador, mas somente uma correlação, no domínio autonomia, quando a AUQEI foi respondida pela criança. Esses resultados parecem mostrar que, apesar da AUQEI ser uma escala com ênfase na avaliação subjetiva do bem estar da criança, e a QVCE-50, mais funcional, estar focada no estado de saúde e nos prejuízos no desempenho das atividades de rotina, as duas escalas avaliaram alguns aspectos comuns, especialmente a relação entre prejuízo da autonomia e pior qualidade de vida.

Quanto à correlação das escalas de qualidade de vida com o ICIS, observou-se que houve correlações significativas com o QVCE-50, em menor escala com o AUQEI-cuidador, e nenhuma com o AUQEI-criança. Possivelmente isso se deva ao fato que o ICIS se propõe a avaliar o impacto e a preocupação que o quadro acarreta no cuidador, o que não parece corresponder às preocupações da criança. Como por exemplo, a forte preocupação dos pais com as consequências do quadro

no desenvolvimento e no futuro da criança. No entanto, o alto nível de concordância entre o ICIS e o QVCE 50, reforça a constatação feita por Maia Filho; Streiner; Gomes, (2007) de que esse instrumento pode ser utilizado para avaliar alguns aspectos da Qualidade de vida, especialmente, a percepção dos cuidadores em relação ao impacto da doença e tratamento na família e o consequente reflexo no seu desenvolvimento futuro.

Tanto as mães quanto as crianças avaliaram que as crianças desta amostra não tinham uma boa QV. Quando se utilizou a AUQEI, as mães consideraram que a QV das crianças era um pouco superior (44,0), à avaliação feita pelas próprias crianças (MD 42,0). Outros estudos com crianças epiléticas, que utilizaram o mesmo instrumento, obtiveram resultados diversos, alguns piores e outros melhores, possivelmente devido a diferenças metodológicas, variáveis contextuais e, em especial, à diversidade na gravidade dos quadros estudados (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007; FUNAYAMA, 2009).

Schlindwein-Zanini (2007) avaliou 17 crianças, na faixa etária de 05 a 12 anos, com epilepsia refrataria, e comparou com 34 crianças saudias, constatou que as crianças com epilepsia percebiam sua QV como pior (MD 47,25) que as crianças saudias (MD 52,67), mas melhor que as do presente estudo. Já Funayama (2009), verificou piores índices de qualidade de vida em crianças com idades entre seis e 12 anos, tanto aquelas que tinham diagnóstico de epilepsia controlada como as que não controlavam as crises, com medianas do escore total em volta de 37,5.

Comparando a avaliação da qualidade de vida de crianças epiléticas e crianças portadoras de outros quadros crônicos, com o mesmo instrumento, a qualidade de vida da criança com epilepsia pareceu mais comprometida. Crianças ostomizadas, obtiveram escores mais altos, tanto na visão da criança como da mãe (51,95 e 49,60, respectivamente) e média acima da nota de corte sugerida pelos autores (48,0), indicando que esses pacientes e seus pais consideravam que eles tinham uma boa qualidade de vida (BARREIRE et al., 2003). Kuczinski (2002), comparando a qualidade de vida de crianças e adolescentes saudios com crianças portadoras de leucemia linfóide aguda e artrite reumatoide juvenil observou que apesar dos sujeitos saudáveis apresentarem escores mais altos (58,43) todos os sujeitos consideravam que tinham uma boa qualidade de vida (54,64 e 57,18, respectivamente).

Em estudos com crianças e adolescentes portadoras de HIV/AIDS (Ferreira, 2008), anemia falciforme (Ferreira, et al., 2008) e fibrose cística (Pfeifer e Silva, 2009), também se verificou que elas tinham uma boa percepção de sua qualidade de vida. Apesar de se tratar de avaliações que utilizaram o mesmo instrumento, é preciso cautela ao comparar os resultados por se tratar de diferentes populações, com diagnósticos e idades diversas, assim como diferentes contextos de avaliação.

Ao avaliar os quatro domínios, pela AUQEI, em concordância com o estudo de Barreire et al., (2003), tanto a criança como o cuidador consideraram que os maiores prejuízos estavam no Lazer e Autonomia. Para Eiser e Morse (2001) as doenças crônicas influenciam, diretamente, a autonomia das crianças, principalmente daquelas que estão mais próximas da transição para a adolescência, momento do ciclo vital em que elas passam a desenvolver mais atividades fora de casa e longe dos pais.

Com relação a quadros que se instalam nos primeiros anos de vida, Wasserman (1992) observou que quando uma doença crônica se iniciava em nesse período específico do desenvolvimento, no momento da aquisição da marcha, ela podia prejudicar não só a aprendizagem da habilidade, mas, também, a forma como os pais percebiam a criança, mais passiva e regredida e mudavam a forma de lidar com ela, restringindo sua independência. Muitas vezes, a superproteção paterna perdura por toda a vida, prejudica a relação da criança com indivíduos da mesma idade e, conseqüentemente, elas permanecem menos autônomas e mais dependentes dos pais (WONG, 1999; HOCKENBERRY; WILSON E WINKELSTEIN, 2006).

Com relação ao lazer, em trabalhos com crianças em tratamento de leucemia (Sommerfeld et al., 2011) e com crianças portadoras de insuficiência renal crônica (Brunelli et al., 2007), esse fator também foi o que obteve piores escores, mas esses resultados não são conclusivos. Pfeifer e Silva (2009) observaram que as crianças portadoras de fibrose cística pontuavam mais no fator lazer. Os autores acreditam que este resultado decorre do fato das crianças, no momento da avaliação, não estarem hospitalizadas, condição que interrompe o cotidiano, dificulta o brincar e prejudica o humor da criança. As crianças deste estudo estavam em seguimento ambulatorial, não pareciam ter prejuízos no seu dia a dia. Possivelmente, a percepção de baixa qualidade de vida relacionada com lazer pode

estar associada a outras variáveis que não ao quadro clínico, como poucos recursos da família, tempo dos pais para lazer e mesmo falta de equipamentos comunitários para entretenimento das crianças.

Por outro lado, a pontuação obtida no domínio função, a menos prejudicada do ponto de vista da mãe e principalmente da criança, parece indicar que os sujeitos do estudo não percebiam prejuízos em suas rotinas, na escola e em casa. Por um lado, a epilepsia impõe poucas limitações à criança, principalmente quando as crises são bastante esporádicas e pouco perceptíveis e nas síndromes epiléticas que evoluem com prognóstico favorável, como a epilepsia benigna da infância, a epilepsia do tipo ausência e rolândica benigna (NEUBAUER; GROB; HAHN, 2008). Por outro, em casos mais graves, o apoio social dado pela família e mesmo pela escola pode ser responsável por uma condição de vida estável e pela percepção que a doença não impede o desempenho das principais funções pelo sujeito (FERREIRA, 2008).

Na presente pesquisa, ao avaliar a qualidade de vida com o QVCE-50, instrumento específico para portadores de epilepsia, pode-se observar que a mediana do escore total foi de 69,00, um pouco inferior ao do obtido por Funayama (2009), com o mesmo instrumento, aplicado a 73 mães de crianças com diferentes tipos de epilepsia controlada e não controladas (70,5) e por Maia Filho, Streiner; Gomes, (2007) junto aos pais de 77 crianças com diagnóstico de epilepsia atendidas em um ambulatório de neuropediatria (75,7). O domínio avaliado como o mais prejudicado, assim como nos outros dois estudos, foi o físico e o mais preservado, o Sócio-familiar.

Possivelmente, a percepção de um maior prejuízo no domínio físico está associada, primeiramente, à gravidade de alguns quadros, que comprometem o estado físico da criança. No trabalho de Funayama (2009), de forma significativa, os pais de crianças com crises não controladas, tanto as esporádicas como as frequentes, avaliavam maiores prejuízos de QV associados ao domínio físico que pais de crianças com crises controladas. Na presente amostra, o fato de mais de um terço das crianças terem crises diárias (36,5%), que se iniciaram antes dos 4 anos de idade, em período de importantes aquisições no desenvolvimento neuropsicomotor, pode estar sinalizando para um contingente de crianças com maior prejuízo físico.

Entretanto, a percepção que a qualidade de vida estava prejudicada por aspectos relacionados ao domínio físico, também, pode estar associada ao peso que ele assume neste momento de vida, quando todas as crianças avaliadas estavam em idade escolar e o comprometimento físico tem grande importância, podendo interferir na capacidade de participar de jogos e atividades infantis. As limitações que o quadro pode impor, quando ela se compara com os colegas, às vezes acompanhadas por comentários desagradáveis e zombarias pode gerar um sentimento de inferioridade e baixa auto-estima quanto às suas condições físicas (WONG, 1999; HOCKENBERRY; WILSON e WINKELSTEIN, 2006). Como o domínio função não foi avaliado como prejudicado, parece que as crianças realizavam suas atividades de rotina, mas havia uma insatisfação em relação à qualidade de seu desempenho.

Quanto ao domínio educacional, em outros trabalhos, também, se observou que indivíduos com epilepsia são mais propensos a ter problemas de aprendizagem, especificamente na área da linguagem e cognição (ZELNIK et al., 2001; ANTONIUK et al., 2005; SCHLINDWEIN-ZANINI, 2011). Devido às dificuldades escolares, eles acabam frequentando classes ou escolas especiais. No presente estudo, a porcentagem de crianças que frequentavam APAE era inferior à de outras pesquisas. Zelnik et al., (2001) identificaram que 36,2% das crianças israelenses, portadoras de epilepsia, avaliadas em seu estudo, necessitavam de educação especial e 16,6 % tinham um quadro de retardo mental. Na pesquisa de Antoniuk et al., (2005), 33% das crianças com epilepsia frequentavam escolas especiais.

A pequena porcentagem de crianças que frequentava a APAE (19,2%), possivelmente, se deve ao fato que, na última década, houve uma evolução significativa da política de inclusão de crianças com deficiência em escolas de ensino regular. Em 2003, no Brasil, teve início o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, promovido pela Secretaria de Educação do Ministério da Educação — MEC. Em 2007, o decreto 6.253, instituiu e definiu o Atendimento Educacional Especializado (AEE), um conjunto de atividades, recursos pedagógicos e de acessibilidade prestados de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos, no ensino regular (CAIADO; LAPLANE, 2009).

Os documentos e as experiências onde essa política já foi implantada identificam que são várias as condições que precisam ser criadas para o sucesso do programa como: adequação do espaço físico, contratação e formação de professores especializados, compra de novos materiais pedagógicos, parcerias com outras instituições e profissionais para oferecer suporte de terapias específicas como fisioterapia, fonoaudiologia e pedagogia (CAIADO; LAPLANE, 2009). Ainda não se tem dados conclusivos avaliando a iniciativa, mas, certamente, as escolas que as crianças frequentavam não possuíam todos os recursos citados, o que pode explicar porque, apesar de frequentar as classes regulares, o domínio educacional foi considerado prejudicado.

Às vezes, os problemas de aprendizagem não decorrem apenas da epilepsia propriamente dita mas da utilização de medicamentos para controle das crises. Esses dois fatores podem interferir no desenvolvimento cognitivo e motor, na dificuldade de aprendizagem, no relacionamento com os colegas na escola, gerando, como foi possível perceber pela avaliação com o ICIS, quebra de expectativas e grande preocupação nos pais/cuidadores quanto ao futuro do filho (SCHLINDWEIN-ZANINI et al., 2007). Portanto, a percepção que o domínio educacional estava prejudicado pode não estar relacionada, apenas, ao rendimento escolar, mas, também, à baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, assim como à sua própria baixa autoestima.

Os pais percebiam também, prejuízos no domínio psicológico. Segundo a literatura, crises epiléticas na infância podem estar associadas a maior prevalência de perturbações emocionais, comprometimento cognitivo e problemas de comportamento (MAIA-FILHO; COSTA; GOMES, 2006; SALPEKAR; DUNN, 2007; TURKY et al., 2008). Alguns fatores etiológicos podem explicar quadros psicopatológicos, como os relacionados à patofisiologia neurológica, podem ser efeitos secundários da medicação e ainda estar associados a questões psicossociais (SALPEKAR; DUNN, 2007).

Em grande parte dos casos, crianças com epilepsia são acometidas por distúrbios emocionais, como depressão; ansiedade, pânico, ansiedade de separação e fobia social, possivelmente relacionados com o medo que ocorra uma crise num contexto social ou situação em que seja difícil obter ajuda (VALENTE et al., 2004). Mas alguns problemas comportamentais decorrem das atitudes parentais e estilos

educativos (superproteção, limitação da autonomia, permissividade e dificuldades na imposição de disciplina), associados a sentimentos paternos como ansiedade e sentimentos de medo, de ineficácia no controle da doença, percepções negativas face à epilepsia, influenciando a adaptação da criança à condição crônica de saúde (AUSTIN et al., 2004; AUSTIN; CAPLAN, 2007; SCHLINDWIEN-ZANINI, 2007).

Em contrapartida, o domínio sócio-familiar foi considerado pelos pais como o mais preservado, sinalizando que, apesar da epilepsia, a criança era bem aceita no ambiente familiar, e isto se refletia em sua QV. Em trabalho com crianças com deficiências, inclusive autistas, a família tem se mostrado como a instituição social que mais facilita a inserção social da criança. Apesar de ela poder ter um repertório limitado, em geral, a família aceita e valoriza as contribuições que ela traz para o ambiente familiar, o que acaba tendo um grande peso no seu bem-estar subjetivo (SUMMERS; BEHR; TURNBUL, 1988; ASSUMPÇÃO; ELIAS 2006).

Entretanto, a avaliação do contexto familiar feita por indivíduos da própria família precisa ser analisada com cautela. Os pais, em consequência de uma atitude super-protetora e na tentativa de minimizar estigma e preconceitos, muitas vezes, ao responder ao questionário, podem ter negado, consciente ou inconscientemente, discriminações que a criança tenha sofrido ou minimizado os possíveis prejuízos que o portador de um quadro crônico, pode ter infligido à dinâmica familiar. Temem que expondo as dificuldades que a criança encontrou para se adaptar socialmente ou relatando os prejuízos sociais de seus membros, estejam ferindo a imagem idealizada de família. Segundo Hrdy (2001), é muito difícil estudar, desapaixonadamente, vários assuntos que dizem respeito à condição humana, como a maternidade e a família, devido às fortes expectativas normativas e sociais que acompanham essas instituições.

Westphal et al., (2005),entendem esse comportamento como uma forma defensiva de adaptação, que dificulta a percepção individual em relação ao impacto da epilepsia sobre a vida do paciente e do cuidador. Fernandes, et al., (2006) acrescenta que os familiares, por sentirem a identidade da criança ameaçada, controlam a informação sobre sua condição, escondem ou usam termos mais suaves para descrever o quadro. Em consequência, o segredo passa a ser peça

fundamental na adaptação destas pessoas, assim como o esforço para esconder esta informação, proporcional à intensidade do estigma percebido.

Nesta pesquisa, entretanto, as próprias crianças, quando avaliaram sua QV, a partir da AUQEI, consideraram que o domínio familiar era o menos prejudicado e, algumas variáveis associadas à condição das famílias estudadas, que serão discutidas a seguir, permitem supor que, no contexto sócio-familiar, as crianças tinham uma boa qualidade de vida.

Algumas variáveis sociodemográficas e clínicas tiveram associação com a Qualidade de vida e serão descritas a seguir.

Pela avaliação do QVCE 50, crianças mais novas, com idade variando de 04 a 06 anos tinham melhor qualidade de vida que as crianças mais velhas. A idade em que a maioria das crianças começou a ter crises, antes dos 4 anos, pode ter influenciado a avaliação que ela fazia de sua QV. Crianças pequenas, que sempre conviveram com doenças, tendem a perceber menos prejuízos que crianças que desenvolvem a doença quando mais velhas (EISER; MORSE, 2001). Entretanto, um estudo com crianças epiléticas não confirmou essa hipótese. Guerreiro, et al., (1994) avaliando QV de crianças que adquiriram a doença durante a infância, observaram que os aspectos sociais e escolares não se alteraram significativamente após a criança ter se tornado epilética, possivelmente em consequência da natureza benigna da doença e do bom relacionamento médico-paciente, com atenção médica constante e fornecimento de informações detalhadas aos pacientes.

Pode-se, também, levantar a hipótese, que as crianças menores avaliavam melhor sua QV porque ainda são superprotegidas pelos adultos e tem menos chances de ter prejuízos que crianças maiores que tem que competir com pares e resolver problemas por conta própria.

As crianças cujas mães não possuíam companheiro tinham significativamente pior qualidade de vida do que aquelas em que as mães contavam com um companheiro e essa associação se manteve até a regressão final. Há muitas evidências na literatura que reforçam a importância do grupo de apoio para as famílias que tem um componente doente. Castro e Piccinini (2002); Serna e Sousa (2006) chamam a atenção para o fato de que as diferentes repostas dos cuidadores frente à sobrecarga do cuidador pode ser influenciada pela presença das redes de

apoio social e emocional. Fávero (2005) trabalhando com mães de crianças autistas, também, constatou que cuidadoras que contavam com apoio social apresentavam estresse atenuado e maior satisfação no domínio das relações sociais.

O suporte social é a disponibilidade de pessoas em que se pode confiar e que se mostram preocupadas com a situação vivenciada pelo cuidador, assim a presença de uma rede de suporte social pode auxiliar os familiares na superação das adversidades (FERREIRA, 2007). Ele é fundamental na medida em que oferece apoio emocional, econômico e social, proporcionando mais tranquilidade para lidar com as situações difíceis, e, em consequência, ajudando a aliviar a sobrecarga materna (MAK, 2005). Se, alguns estudos sobre apoio social avaliaram a importância da família extensa (Viera et al., 2010; Fonseca, Silva e Otta, 2010), os dados desta pesquisa mostraram que apenas a presença do companheiro pode trazer uma diferença significativa ao cuidado.

Da mesma forma, crianças cujo cuidador tomava conta exclusivamente delas e que era cuidador há mais tempo tinham melhor qualidade de vida. Estudos mostram que os anos dispensados ao cuidado proporcionam mais experiência e segurança (Schestatsky et al., 2006), e permitem que esses cuidadores desenvolvam melhores estratégias de enfrentamento, incluindo a utilização de recursos tecnológicos, organizando-se para conviver com situações difíceis (Westphal et al., 2005) e aprendendo a lidar com a sobrecarga e com o isolamento (BULLA et al., 2006).

Com relação ao papel dos aspectos clínicos, os cuidadores avaliaram que a frequência das crises tinha uma associação significativa com a qualidade de vida, crianças com crises diárias tinham pior qualidade de vida que as crianças que tinham crises mensais. Segundo Albuquerque e Cukiert (2007), há muito tempo os médicos reconhecem o impacto da ausência de crises epiléticas sobre o bem-estar geral e sobre a qualidade de vida das pessoas com epilepsia. Esses autores observaram que mesmo quando não há remissão total, a diminuição da frequência das crises levava a uma melhora significativa na qualidade de vida. Taylor, et al., (2011); Pauli, (2012), que avaliaram pacientes epiléticos utilizando o QOLIE-31, também identificaram que frequência das crises, foi o indicador mais comum de pior qualidade de vida.

Em relação ao uso de medicamentos, há dados mostrando que, na prática clínica, frequentemente, os pacientes não associam os seus sintomas ao uso crônico de drogas antiepiléticas. Albuquerque e Cukiert, (2007), que avaliaram pacientes bem controlados que usavam drogas antiepiléticas, observaram que eles próprios não relacionavam seus problemas, possivelmente efeitos colaterais, com o uso das medicações que utilizavam para o controle das crises, apesar de se ter detectado sintomas moderados e graves em um terço deles. Neste estudo, entretanto, as crianças que utilizavam a carbamazepina (CBZ) e o ácido valpróico (VPA) avaliaram que tinham melhor qualidade de vida do que as crianças que estavam em uso do fenobarbital (PB).

Como o objetivo do tratamento da epilepsia é o controle total das crises epiléticas, com o uso de drogas potencialmente efetivas, sem efeitos indesejáveis ou adversos na qualidade de vida do paciente (Sander, 2004), possivelmente, a carbamazepina e o ácido valpróico foram mais efetivas na redução das crises que o fenobarbital. Damasceno, et al., (1988), que estudaram 34 casos de epilepsia de difícil controle, dentre os quais 23 pacientes com epilepsia parcial complexa, encontraram uma redução de mais de 50% na frequência das crises de 73,5% dos pacientes que faziam uso de carbamazepina, ácido valpróico e difenil-hidantoína, além de leve melhora em sua qualidade de vida Yacubian, (2002), em estudo de revisão sistemática, encontrou que a maioria dos estudos não identificava vantagem no uso de uma droga sobre a outra no tratamento das epilepsias infantis, com exceção do fenobarbital que em um estudo aberto randomizado se mostrou menos “efetivo” no controle das crises que a carbamazepina, fenitoina e valproato. Há evidências, inclusive, que o fenobarbital pode provocar efeitos colaterais indesejáveis, tanto para o comportamento, quanto para a cognição (RIZUTTI, 2007).

Segundo Araujo Filho, Mazetto e Yacubian (2011), ensaios clínicos têm demonstrado que nenhuma droga antiepilética é completamente segura do ponto de vista de efeitos colaterais psiquiátricos, mas, especificamente, o fenobarbital, parece precipitar sintomas depressivos, lentificação do pensamento e déficit cognitivo. Para Albuquerque e Cukiert (2007), os médicos deveriam usar com precaução o fenobarbital em crianças, pois ele tem efeitos colaterais indesejáveis, tanto em termos do comportamento quanto da cognição. Possivelmente, as crianças da amostra, que faziam uso do fenobarbital, podem ter apresentado dificuldades

cognitivas e problemas de comportamento que levaram á percepção de uma qualidade de vida mais prejudicada. .

As estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas mães das crianças portadoras de epilepsia foram estratégias centradas no problema, baseadas em praticas religiosas e poucos enfrentamentos centrados na emoção.

Em estudos com cuidadores de crianças, portadoras de quadros diversos, também se identificou que os cuidadores utilizavam, prioritariamente, estratégias baseadas no problema. Arruda, (2002), pesquisando mães de crianças com febre reumática e diabetes melitus tipo 1; Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) com mães de autistas; Sales, Fivush, e Teague (2008) e Perosa et al., ( 2013) com mães de crianças asmáticas. Para Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) o uso de ação direta, pratica e objetiva por parte das mães , tomando iniciativas para resolver os problemas e demonstrando capacidade de lidar com as circunstâncias estressoras, especialmente nos momentos de crise, pode estar refletindo o apoio e orientação que as mães recebem dos profissionais e serviços que atendem estas crianças. Essa hipótese ganha força quando se constata que as crianças deste estudo tinham boa adesão ao ambulatório de especialidades.

Como era esperado, uso de estratégias de enfrentamento maternas centradas no problema não se associou apenas com QV total, mas com o domínio função, na percepção das crianças e das mães. As mães que auxiliavam concretamente as crianças a exercer as atividades escolares e de rotina (refeições, banho) tinham filhos com melhor qualidade de vida.

Em relação ao enfretamento religioso e crenças fantasiosas, bastante utilizadas pelas mães na presente pesquisa, Farias e Seidl, (2006) já haviam sinalizado para sua larga utilização por usuários dos serviços de saúde. Seu estudo de revisão mostrou que, na cultura brasileira, a maioria dos pacientes relatava crenças religiosas e acreditava que elas podiam ajudar a lidar com suas doenças. As práticas religiosas, acompanhadas por enfrentamentos centrados no problema, são consideradas um padrão positivo de enfrentamento, pois significa que o indivíduo, além de ter estratégias para aliviar os sintomas e ajudar na adaptação da criança, reza para evitar maior estresse, nos momentos de crise.

Neste estudo, as práticas religiosas e fantasiosas apresentaram uma tendência de associação negativa (0,06) com QV avaliada pelo cuidador, isto é, as mães que recorriam mais a este tipo de enfrentamento, tinham filhos com pior QV. Pode ser uma evidência que, frente a quadros mais graves, as mães percebiam a falta de controle do problema e, para aliviar a angústia, rezavam na busca de esperança. Se o uso, apenas, de enfrentamentos religiosos, em curto prazo ajuda a preservar o equilíbrio psicológico materno, seu efeito em longo prazo preocupa porque pode favorecer a esquiva de tratamento e delegar todo o controle da doença a Deus, colocando em risco a adesão ao tratamento (PARGAMENT, et al.,1988; CHATTERS, 2000; PEROSA et al., 2013).

Quanto à sobrecarga do cuidador, neste estudo, o nível médio de sobrecarga foi considerada moderada. Possivelmente dados clínicos, associados a alguns dados sociodemográficos permitem entender a percepção dos cuidadores: a maioria das crianças se beneficiava da monoterapia, apresentavam crises breves, de mais fácil controle, e tinha certo grau de independência, o que permitia, inclusive, que as mães trabalhassem fora. Francischetti (2006); Camargos et al., (2009) e Rosset (2009) estudaram a sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral grave, também, encontraram uma sobrecarga de baixa a moderada.

Entretanto, outros estudos com cuidadores de crianças com problemas neurológicos mostraram que é preciso cautela ao analisar a avaliação de sobrecarga feita pelos próprios pais, especialmente quando se usam instrumentos padronizados. Apesar do grande impacto na vida de pais de crianças com epilepsia de difícil controle, eles só relataram um discreto aumento da sobrecarga, quando se aplicou o Burden Interview (Uchôa-Figueiredo, 2009). Na entrevista realizada por Pontes, (2008), as mães relatavam as grandes dificuldades que tinham para cuidar dos filhos com erros inatos do metabolismo, contradizendo os dados obtidos a partir da Burden Interview aplicada anteriormente, em que a média de sobrecarga estava na faixa entre leve e moderada. Segundo Pontes-Fernandes e Petean (2011) o baixo índice de sobrecarga encontrado ao responder ao questionário estruturado pode ter decorrido do fato de que, embora o impacto exista, ele não pode ser reconhecido e, verbalizado em uma cultura em que é difícil para uma mãe admitir que um filho seja um peso, uma sobrecarga em sua vida.

A análise de regressão, em que foram testados modelos de predição, tendo como desfecho qualidade de vida (variável predita) e como variáveis preditoras aquelas que apresentaram associações estatisticamente significativas na etapa anterior, mostrou que a densidade habitacional, isto é, o número de pessoas que moravam na casa, foi um fator de proteção para qualidade de vida. Segundo o cuidador, morar com menos pessoas elevava a chance de melhor qualidade de vida. Possivelmente em casas com menor número de habitantes, as mães tinham menos pessoas sob sua responsabilidade e maior disponibilidade de oferecer assistência à criança, propiciando melhores condições de vida. Rutter, Quinton e Yule (1977) afirmam que quando a mãe tem que cuidar de muitos filhos, a densidade habitacional no ambiente familiar pode ser um fator de risco psicossocial. No entanto, como se verá a seguir, não parece tratar-se, apenas, de densidade habitacional, mas da presença de determinados elementos no âmbito familiar que exercem o papel de figuras de apoio na assistência à criança.

Assim, a mãe não ter companheiro mostrou-se como fator de risco para a QV de crianças epiléticas, sinalizando que ele era um elemento importante para compartilhar o cuidado, tanto econômica como psicossocialmente. Se, historicamente, a ajuda do companheiro se limitou ao papel de provedor (Pleck e Pleck, 1997), atualmente, os estudiosos da área, tem identificado que, além de provedores, eles exercem outros papéis: companheiros, cuidadores, esposos, protetores, modelos morais, que podem auxiliar a mãe na educação dos filhos, inclusive quando eles tem deficiências. Em estudo realizado em Salvador-BA, com pais cujos filhos tinham Paralisia Cerebral diplégica espástica, sem retardo mental evidente, observou-se que os pais, elementos masculinos, desempenhavam papéis multidimensionais e complexos, com influência direta e indireta no desenvolvimento infantil e na vida familiar (YANO, et al., 2006).

A regressão também identificou que crianças que frequentavam os serviços de Pedagogia, possivelmente por ter dificuldades escolares e necessidade de ajuda profissional especializada, tinham 7 vezes mais chance de ter prejuízos em sua qualidade de vida, quando comparadas com as crianças que não frequentavam esse serviço. Em outros estudos com crianças identificou-se que a qualidade de vida tinha associação significativa com o desempenho cognitivo (BHUTTA, et al., 2002; SÂMARA; MARLOW; WOLKE, 2008; BUTCHER et al., 2009). Sthalmann et al.,

(2009), em pesquisa com crianças com idade entre 7 e 9 anos, avaliaram o papel preditor de algumas variáveis na qualidade de vida delas. Introduziram no modelo de regressão tanto variáveis biológicas (prematividade e peso ao nascimento), como problemas de comportamento e nível cognitivo para avaliar seu papel preditor na qualidade de vida. Na regressão final, apenas o déficit cognitivo se manteve como fator de risco, crianças com QI <70 apresentavam pior qualidade de vida.

Além do papel que as dificuldades escolares pode acarretar para a adaptação da criança e sua QV, a desinformação a respeito das epilepsias entre pais e professores do ensino fundamental, especialmente as possibilidades que a criança com epilepsia tem de frequentar e aproveitar a escola, alertam para a necessidade de educação desta população visando uma melhor compreensão do quadro e promoção de condições de ensino compatíveis (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2011).

Em relação aos modos de enfrentamento, estratégias de enfrentamento centradas no problema pelos cuidadores, apresentaram um efeito protetor de aproximadamente 15% em relação à qualidade de vida da criança, na percepção dela mesma (AUQUEI/criança). Sales, Fivush e Teague, (2008) já haviam constatado que quando as cuidadoras se engajavam no manejo ou modificação do problema ou situação causadora do estresse, ou reavaliavam positivamente a situação, o uso dessas estratégia ativas estava associado a baixa ansiedade e a melhor QV da criança.

Em relação às estratégias de enfrentamento baseadas em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, elas, também, mostraram um efeito protetor em relação a qualidade de vida da criança, na percepção do cuidador. Eles parecem avaliar que, ao se depararem com sofrimento, desafios e transições ao longo da vida, condições que ultrapassam suas reais capacidades de superação, a possibilidade de recorrer a outros tipos de enfrentamento para aliviar a angústia e a tensão, como a religiosidade foi efetiva, e se relacionou positivamente com a qualidade de vida do filho. Para Beresford (1994), as crenças religiosas das mães são fatores que influenciam na adaptação das famílias, pois oferecem a oportunidade de redefinir o significado dos problemas dos filhos.

Mas, dentre todas as variáveis, a sobrecarga do cuidador foi a variável preditora que mostrou os efeitos mais significativos sobre a qualidade de vida da

criança, tanto pela avaliação do próprio cuidador (QVCE 50) quanto pela avaliação dela própria (AUQEI/criança).

Na literatura, vários trabalhos avaliaram a associação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador (GARRIDO; MENEZES, 2004; WESTPHAL et al., 2005; BARROSO; BANDEIRA, NASCIMENTO 2007; PONTES-FERNANDES; PETEAN, 2011;). No presente estudo, entretanto, observou-se que a sobrecarga do cuidador, também, se associou com a QV do paciente: crianças cujos cuidadores referiram maior sobrecarga, tinham mais chance de ter pior qualidade de vida que as crianças cujos pais referiram baixa sobrecarga. Possivelmente as crianças que se constituíam em uma maior sobrecarga para o cuidador tinham uma sintomatologia mais grave, que envolvia excesso de tarefas nos cuidados e maiores preocupações referentes ao seu bem estar presente e futuro (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

A constatação que a sobrecarga do cuidador tem um importante papel na qualidade de vida dele, assim como da criança, reforça a necessidade dos serviços de saúde fornecer especial suporte para que os cuidadores saibam lidar com as situações geradora de maior estresse, particularmente dos pacientes que demandam mais cuidados.

A seguir, serão apontadas algumas limitações do estudo. A primeira se refere ao número de participantes. Apesar de se ter contado todas as crianças atendidas no ambulatório e ter poucas recusas na participação (16,1%), o número reduzido de pacientes que atendiam aos critérios de inclusão limitou o número de sujeitos e acabou impossibilitando algumas análises estatísticas. Mesmo assim, foi possível identificar várias associações estatisticamente significativas e processar análises de regressão que permitiriam avançar no conhecimento ao problema proposto.

Com relação aos instrumentos de avaliação utilizados, nem todos eram padronizados para a população brasileira. Esse fato exige alguma cautela na análise dos resultados, especialmente quando se utilizou nota de corte estabelecida para outras populações. Especificamente em relação ao QVCE 50, o ponto de corte foi estabelecido arbitrariamente para montar os modelos de regressão, primeiro quartil da amostra, o que implica em que, necessariamente, 25% da amostra passa a ser considerada como com baixa qualidade de vida. Não ter um ponto de corte fundamentado em uma amostra de padronização, não permite afirmar se esse ponto é realmente significativo.

É preciso salientar que não havia outros instrumentos disponíveis para responder ao problema proposto e, que os escolhidos, tinham uma versão brasileira, estudos de suas propriedades psicométricas e já haviam sido utilizados em outras pesquisas nacionais.

Quanto ao fato de utilizar instrumentos padronizados para avaliar crenças e questões referentes à maternidade e à percepção que os pais tem de seus filhos, alguns pesquisadores pontuam que, possivelmente, os dados seriam diferentes se fossem coletados pela observação direta (Martins et.al. 2010), ou a partir de entrevistas individualizadas, em que se consegue criar um clima propício para que os sujeitos exponham seus reais sentimentos e dificuldades (PONTES-FERNANDES; PETEAN, 2011). Para Fernandes e Li (2006), os familiares de crianças com epilepsia, por sentirem a identidade da criança ameaçada, controlam a informação sobre sua condição, escondem ou usam termos mais suaves para descrever o quadro. As escalas padronizadas que permitem respostas estereotipadas, sem grande significado para o sujeito, facilitam o esforço dos pais para manter as informações em segredo (SEIDL; ZANNON, 2004).

Seidl e Zannon, (2004) enfatizam que sempre há vantagens e desvantagens nos diferentes procedimentos de coleta de dados e que a escolha deve ser feita com base no delineamento proposto, considerando as características dos participantes e o objetivo do estudo. Como, no caso desta pesquisa, se pretendia um estudo quantitativo, com o maior número de sujeitos possível, a escolha recaiu em escalas padronizadas. Frente aos resultados, pode-se observar que se, possivelmente, as mães minimizaram o nível de sobrecarga, a alta correlação entre a avaliação da QV feita pela criança e pela mãe, pareceu mostrar que ambos explicitaram os reais prejuízos que as crianças enfrentavam em relação à sua qualidade de vida.



## ***6. CONSIDERAÇÕES FINAIS***

---

---

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir dos dados do presente estudo, é possível fazer algumas considerações. Em primeiro lugar, agregar à avaliação um instrumento de QV, respondido pela criança, permitiu, um melhor conhecimento dos sujeitos e de sua adaptação à doença. A escala *AUQEI* foi de fácil aplicação e compreensão pelas crianças da faixa etária estudada, e vêm ao encontro à tendência atual de envolver mais diretamente a criança em decisões sobre sua saúde, tratamento e cuidados (PEROSA et al., 2006).

A avaliação permitiu identificar que, apesar de evidências da literatura e da prática clínica, que dão conta de um prognóstico favorável para grande parte dos quadros epiléticos que se inicia na infância, a maioria das crianças entrevistadas considerou que sua QV estava prejudicada. Possivelmente, o fato de elas terem crises que se iniciaram antes dos 4 anos e ainda ter de fazer uso de medicação para seu controle, quando a grande maioria tinha mais de 6 anos, pode ser um indicio que muitas delas eram portadoras de quadros mais graves. Entretanto, os sujeitos não deixavam de realizar atividades de rotina comuns às crianças de sua idade, seja no ambiente sócio-familiar quanto escolar. Se a participação nas atividades familiares, assim como frequentar escola regular, pode ter ajudado em sua adaptação social, a percepção de limitações físicas e, principalmente, a falta de autonomia, em idade em que a independência é altamente valorizada, parecem ter contribuído para uma avaliação negativa da QV.

Com relação aos cuidadores, apesar dos instrumentos utilizados terem objetivos diversos, houve correlação significativa entre eles o que permitiu que se observasse que, da mesma forma que as crianças, eles também percebiam prejuízos na qualidade de vida da criança, relacionados à falta de autonomia e a problemas físicos, educacionais e emocionais. Tal fato gerava nos pais grande preocupação com as possíveis consequências para o desenvolvimento e para o futuro da criança.

A sobrecarga do cuidador foi a variável que mostrou maior força preditiva da QV da criança, quanto mais elevada era a sobrecarga referida pelo cuidador, pior

era a QV da criança. Essa associação, possivelmente, se justifica pela presença de quadros mais graves, o que implica em maiores cuidados, ou pelo fato de outras variáveis do contexto terem influenciado na sobrecarga e consequentemente na QV, como o fato de não ter companheiro e o tipo de enfrentamentos utilizados nos momentos de crise.

Sabe-se que o desempenho do papel de cuidador interfere na vida pessoal, familiar, laboral, e social predispondo a sintomas como tensão, fadiga, stress, frustração, depressão e muitas vezes, alteração da auto-estima. Esta sobrecarga pode acarretar problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar não só do cuidador, mas também da criança sob seus cuidados. Nessas condições, a rede social formal e informal, constituída pelo suporte familiar, por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários é um dos fatores facilitadores no controle de situações problemáticas (MARTINS RIBEIRO; GARETT, 2003 ).

Dando força a essas colocações, neste estudo, não ter companheiro, apareceu como um fator de risco à QV da criança e é um alerta para a necessidade das políticas públicas de saúde atentarem para as famílias de crianças com doenças crônicas em que há um cuidador único. Nesses casos, espera-se que as equipes de saúde promovam a busca de redes sociais, e elas próprias sejam grupos de apoio, como estratégia para preservar a saúde do cuidador e o processo de cuidar da criança doente. No caso específico das crianças epiléticas, reforça-se a necessidade dos serviços de saúde fornecer especial suporte para que os cuidadores saibam lidar com as crises, e na impossibilidade de controle, possam recorrer a serviços de urgência próximos aos domicílios. Intervenções imediatas ajudam a reduzir a duração das crises e os prejuízos impostos à criança que, em última estância, repercutem na QV da criança e da família.

As colocações acima não deixam dúvidas de que é preciso aprimorar as formas de avaliação da QV, começando pela discussão de sua definição conceitual e criando instrumentos precisos, que também possam ser utilizados na prática clínica. Aplicar questionários de QV, tanto na fase de diagnóstico como de acompanhamento, podem levar à superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos,

psicológicos e culturais, importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Entretanto, as avaliações de QV pelos pacientes são de interesse, também, para os responsáveis pelas políticas públicas. Se o modelo de saúde brasileiro não pretende ser, apenas, curativo e diminuir os riscos de doenças, mas tem como objetivo a promoção em saúde, isto é, aumentar as chances de saúde e a qualidade de vida dos indivíduos, a mensuração da QV, dando voz aos pacientes e seus cuidadores, se torna uma prática indispensável para programar ações que ampliem a capacidade de autonomia e o padrão de bem-estar dos pacientes, levando em conta seus valores e suas escolhas (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008).

## ***REFERÊNCIAS***

---

---

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, M. de; CUKIERT, A. **Epilepsia e Qualidade de Vida**. São Paulo: Alaúde Editorial, 2007.
- ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, [s.l.], v.10, n.1, p.36-46, abr. 2006.
- ANTONIAZZI, A. S. et al. O Conceito de Coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Sul, v.3, n.2, p. 273-294, jul./dez. 1998.
- ANTONIUK, Sergio Antonio et al. Atitudes e preconceitos sobre as epilepsias em uma população de pais e professores de Curitiba. **J. epilepsy clin. Neurophysiol**, [s.l.], v.11, n.1, p. 49-52, Mar. 2005.
- APARICIO, J. C. R.; AGUIRRE-GARCIA, E. Epilepsia infantil, diez puntos básicos para El psiquiatra. **Salud Mental**, México, v.34, n.5, p.451-457. 2011.
- ARAÚJO FILHO, G. M. de; MAZETTO, L.; YACUBIAN, E. M. T. Efeitos Psiquiátricos e Comportamentais das Drogas Antiepilépticas e Sua Ação Como Moduladores de Humor. **J Epilepsy Clin Neurophysiol**, São Paulo, v., n.2, p.65-69. 2011.
- ARRUDA, P. M. **Exigências para adesão ao tratamento pediátrico de febre reumática e diabetes melitus tipo 1 e estratégias de enfrentamento do cuidador**. 2002. 120f. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Psicologia -Universidade de Brasília, Brasília, 2002.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. et al. Escala de Avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé) Validade de Confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.58, n. 1, p.119-127. 2000.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B.; ELIAS, A. V. Qualidade de Vida e Autismo. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 64, n.2, jun, p. 295-299. 2006.
- AUSTIN, J. K.; CAPLAN, R. Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. **Epilepsia**, [s.l.], v.48, n.9, p.1639-1651. 2007.
- AUSTIN, J.K. et al. Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: Recent research data. **Epilepsy & Behavior**, [s.l.], v.5, suppl. 2, p.33-41. 2004.
- AZEVEDO, K. R.; ARRAIS, A. da R. O Mito da Mãe Exclusiva e seu Impacto na Depressão Pós-Parto. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v. 19, n. 2, p. 269-276. 2006.
- BAGOLIN, I. P.; PORTO JUNIOR, S. da S. A desigualdade da distribuição da educação e crescimento no Brasil: índice de Gini e anos de escolaridade. **Estudos do CEPE**, Santa Cruz do Sul - RS, v. 18, p. 7-31. 2003.

- BANDEIRA, M. ; BARROSO, S. M. Sobrecarga das Famílias de Pacientes Psiquiátricos: Artigo de Revisão. **J.bras.psiquiatr.**, São João Del Rey – MG. v. 54, n. 1, p. 34-46. 2005.
- BARBOSA, F. D. **Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para Adolescentes com Epilepsia “QOLIE-AD-48** .2007. 76f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.
- BARREIRE, Simone G. et al Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, n.1, p.55-62. 2003.
- BARROS, L. **Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista**. 2ªed.Lisboa: Climepsi Editores. 2003.
- BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E.* Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista de Psiquiatria Clínica, São João Del Rey – MG, v.34, n. 6. p. 270-277. 2007.**
- BAZIL, C. W.; PEDLEY, T. A. Epilepsia. In: ROWLAND, L.P.; PEDLEY, T. A. (Orgs.). **Tratado de Neurologia**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.
- BEATTIE, P. E.; LEWIS-JONES, M.S. Um estudo comparativo de comprometimento da qualidade de vida em crianças com doenças de pele e crianças com outras crianças crônicas doenças. **British Journal of Dermatology** ,[s.l.] v. 155, p. 145-51. 2006.
- BELASCO, A. G. S.; SESSO, R. C. C. Qualidade de Vida: Princípios, Focos de Estudo e Intervenções. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. (Orgs.). **Qualidade de Vida**, 1ª ed. Barueri: Manole, 2006. p.1-10.
- BERESFORD, B. A. Resources and strategies: How parents cope with the care of a disable child. **Journal of Child Psychology and Psychiatry** ,[s.l.] v.35, p.171-209. 1994.
- BETTING, L. E. et al. Treatment of epilepsy: consensus of the Brazilian specialists. **Arq Neuropsiquiatr** , Campinas, v. 61, n.4. p.1045-70. 2003.
- BHUTTA, A. T. et al. Cognitive and Behavioral Outcomes of School-Aged Children Who Were Born Preterm: A Meta-analysis. **JAMA**, [s.l.] v.288, n.6, p.728-737, August. 2002.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a Sobrecarga ao Vir-a-Ser um Cuidador Familiar de Pessoa com Acidente Vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem**, Botucatu, v.12, n.1, p. 115-121, jan./fev. 2004.
- BORGES, M. A. et al. Urban Prevalence of Epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium- sized city in Brazil. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v.62, n.2-a, p.199-205. Jun. 2004.
- BRADFORD, R. **Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care**. London: Routledge. 1997.
- BRUNELLI, G. et al. Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças Portadoras de Insuficiência Renal Crônica Submetidas à Diálise. **J Bras Nefrol** , v.9, n. 3, Supl. 2, Set. 2007.
- BULLA, L. C. et al. O familiar cuidador do idoso com Alzheimer: uma avaliação da qualidade de vida e do estresse psicossocial. In: ENCONTRO NACIONAL DE

- PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL - ENPESS, 10., 2006, Recife. **Anais**. Recife: ENPESS, 2006.
- BULLINGER, M. et al. Developing and evolution cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Qual Life Res**, [s.l.] v.2, n.6, p.451-9. 1993.
- BUTCHER, P. R. et al. The quality of preterm infants' spontaneous movements: an early indicator of intelligence and behaviour at school age. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, [s.l.] v.50, n.8, p. 920-930, August. 2009.
- CAIADO, K. R. M.; LAPLANE, A. L. F. de. Programa Educação inclusiva: direito à diversidade – uma análise a partir da visão de gestores de um município-polo. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 35, n.2, p. 303-315, maio/ago. 2009.
- CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.9, n.1, p. 31-37. 2009.
- CAMFIELD, P.; CAMFIELD, C. Epileptic syndromes in childhood: clinical features, outcomes, and treatment. **Epilepsia**, United States, v. 43, sup.3, p. 27-32. 2002.
- CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de Vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Bahia, v.32, n.2, p. 232-240. maio/ago. 2008.
- CARNEIRO-SAMPAIO, M. M. S. Uma nova puericultura para crianças que vão viver 100 anos ou mais. **Pediatria**, São Paulo. v.27, n.4, p. 219-20. 2005.
- CAROLI, P. L.; NAVIA, M. J. Presencia del padre en la consulta pediátrica. **Arch Argent Pediatr**, Argentina, v. 104, n. 4, p.325-327. 2006.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia Reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635. 2002.
- CERQUEIRA, A. T. de A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. de. Programa de Apoio a Cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol. USP**, São Paulo, v.13, n.1, p. 133-150. 2002.
- CHATTERS, L. M. Religion and health: public health research practice. **Annual Review of Public Health**, [s.l.] v. 21, p. 335-367. May. 2000.
- COMMISSION ON EPIDEMIOLOGY AND PROGNOSIS, ILAE. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. **Epilepsia**, v.34, n.4,p.592-6. 1993.
- COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndrome. **Epilepsia**, v.30, p.389-99. 1989.
- CRAMER, J. A. et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-4. **Epilepsia**, Philadelphia. v. 40, n. 8. 1999.
- DAMASCENO, B. P. et al. Tratamento Clínico da Epilepsia Resistente. **Arq. Neuro-Psiquiat**, São Paulo, v.46, n. 4, p. 351-358.1988.
- DANTAS, R. A. S.; GÓIS, C. F. L.; SILVA, L. M. da. Utilização da versão adaptada da escala de Qualidade de vida de Flanagan em pacientes cardíacos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13 n.1, jan./fev. p. 15-20. 2005.

- DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B.. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p.532- 538, jul./ago. 2003.
- DE SILVA, M. et al. Randomizados julgamento monoterapia comparativa de fenobarbital, fenitoína, carbamazepina ou valproato de sódio para epilepsia infantil recém-diagnosticados. **Lancet [periódico online]**, v. 347, n.9003, p.709-713. March. 1996.
- DEVINSKY, O. et al. Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. **Epilepsia**, v. 40, n.12, p.1715-1720, December. 1999.
- EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch Dis Child**, v. 84, p. 205-211. 2001.
- EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child**, v. 77, p. 350-354. 1997.
- EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technology Assessment**, v.5, n.4, p.1-157. 2001.
- ENGEL Jr, J.; PEDLEY, T. A. Introduction: what is epilepsy. In: Engel Jr, Jerome , Pedley Timothy A. eds. **Epilepsy: a comprehensive textbook**, 2nd edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, p. 1-13. 2008.
- ENGEL Jr, J. A. proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. **Epilepsia**, v. 42, n.6, june, p.796-803. 2001.
- FARIAS, J. B. de; SEIDL, E. M. F. Religiosity, coping and well-being in people living with HIV/AIDS. **Psicol Estud** , v.11, n.1, p.155-64. 2006.
- FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**: relatos maternos. 2005. 174f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- FERNANDES, A. L. G.; OLIVEIRA, M. A. de Avaliação da Qualidade de Vida na Asma. **J. Pneumol.** , v. 23, n.3, p.148-52. 1997.
- FERNANDES, P. T. ; SOUZA, E. A. P. de. Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: primeiros resultados. **Arq Neuropsiquiatr** , v. 57, n.1, p.40-43. 1999.
- FERNANDES, P. T. et al. Estigma na epilepsia: uma comparação entre diferentes cidades do Brasil. **J Epilepsy Clin Neurophysiol.** , v.12, suppl 2, p.1-84. 2006.
- FERNANDES, P. T.; LI, L. M. Percepção de estigma na epilepsia. **Jornal de epilepsia e neurofisiologia clínica** , v 12, n. 4, p. 207-18, 2006.
- FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral** 2007. 107f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto , Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
- FERREIRA, J. da C. **Qualidade de Vida nas Perspectivas de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS**. 2008. 161f. Dissertação (Mestrado Psicologia) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2008.

- FERREIRA, P. R. de A. et al. Propriedades Psicométricas do Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) Aplicado em Crianças com Doença Falciforme. 2008. **XII Seminário de Iniciação Científica**. Universidade Federal de Uberlândia. p.1-10. 2008.
- FISHER, R. S. et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**, v.46, p.470-2. 2005.
- FLECK, M. P. de A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.1, p.19-28. 1999.
- FLECK, M. P. de A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL- bref". **Rev Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-83. 2000.
- FONSECA, V. R. J.R.M.; SILVA, G. A. da; OTTA, E. Relação entre depressão pós-parto e disponibilidade emocional materna. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.4, p.738-746, abr. 2010.
- FRANCISCHETTI, S.S.R. **A sobrecarga em cuidadores familiares em crianças portadoras de Paralisia Cerebral Grave**. 2006. Dissertação (Mestrado)- Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.
- FREITAG, C. M. et al. Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. **Epilepsia**, v. 42, n. 8, p. 979-985. 2001.
- FUNAYAMA, S. S. **Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças e seus pais**. 2009. 124f. Dissertação (Mestrado em ciências/neurociências)- Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev Saude Publica**, v.38, n.6, p.835-41. 2004.
- GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, v.15, p.1121-1131. 2006.
- GOMES, M. da M. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. **Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 12, n. 3, p.161-167. 2006.
- GUERREIRO, C. A. M. et al. **Epilepsia**. Editora Lemos, São Paulo, 3ª Edição, revisada e ampliada. 2000.
- GUERREIRO, M. M.; SILVA, E. A.; SCOTONI, A. E.; SOUZA, E. A. P. Qualidade de vida em epilepsia na infância. **JLBE** , v.7, p.21-26. 1994.
- GUILHOTO, L. M. F. F. Epilepsia e Síndromes Epilépticas generalizadas e idiopáticas. In: MANREZA, M. L. G. de; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L.M.F.F. **Epilepsia infância e adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, cap.1, 2, p.21-77. 2003.

- HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, v.8, n.2, p.79-96. 2001.
- HAYS, R. D. et al. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV cost and services utilization study. Los Angeles. **The American Journal of Medicine**, v.108, n.9, p.714-22. 2000.
- HINDS, P. S. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Semin. Oncol. Nurs.**, v.6, p.285-291. 1990.
- HIRFANOGLU, T. et al. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents. **Epilepsy Behav.**, v.14, p.71-72. 2009.
- HOARE, P.; MANN, H.; DUNN, S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. **Quality of Life Research**, v.9, n.6, p.637-44. 2000.
- HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
- HRDY, S. B. **Mãe Natureza**. (Trad. de Álvaro Cabral). Rio de Janeiro: Editora Campus, 2001.
- HUNT Sonja M., et al. A quantitative approach to perceived health status: a validation study, **Journal of Epidemiology and Community Health**, v.34, p. 281-6, 1980.
- IBGE. Indicadores de Desenvolvimento Sustentável, Brasil 2010. **Estudos & Pesquisas**. Rio de Janeiro, n. 7, 2010.  
<<http://www.ibge.gov.br/home/geociencias/recursosnaturais/ids/ids2010.pdf>>. Data de acesso: 21 de julho de 2012.
- IWAMOTO, V. et al. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. **Jornal Pediatria**, v. 84, n.1, p.91-94. 2008.
- JUNIPER, E. F. et al. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. **European Respiratory Journal**, v.10, n.10, p. 2285-2294. 1997.
- KOLSTEREN, M. M. et al. Health-related quality of life in children with celiac disease. **The Journal Pediatrics**, v.138, n.4, p.593-5. 2001.
- KUCZINSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. 260f. Tese (Doutorado)- Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- LEMOS, F. A.; LIMA, R. A. G. de; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.12, n.3, p.485-93. 2004.
- LBE - **Liga Brasileira de Epilepsia**. Incidência da Epilepsia. 2012.
- LIBERALESSO, P.B.N. Epilepsia: derrubando alguns estigmas. **Online Mendelian Inheritance in Man** (Oimim), 2008.

- LIMA, A. F. B. da S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool**. 2002. 90f Dissertação (Mestrado em Clínica Médica)-Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.
- MACHADO, C.S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, v.19, n.4, Suppl/23, p.25-9, 2001.
- MAIA FILHO, H. de S.; GOMES, M. da M. Análise Crítica dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil. **Journal Epilepsy and Clinical NeuroPhysiology**, v.10, n.3, p.147-153. 2004.
- MAIA FILHO, H. de S.; GOMES, M. da M. Epilepsia na Infância e Qualidade de Vida. **Journal Epilepsy and Clinical NeuroPhysiology**, v.10, n.2, p. 87-92. 2004.
- MAIA FILHO, H. de S.; GOMES, M. da M.; FONTENELLE, L. M. da C. Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for brazilian children with epilepsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 63, n.2B, p. 389-394. 2005.
- MAIA FILHO, H. de S.; COSTA, C. R. M. da; GOMES, M. da M. Epilepsia e Saúde Mental na Infância. **Journal of Epilepsy and Clinical NeuroPhysiology**, v.12, n.2, p.79-88. 2006.
- MAIA FILHO, H. de S.; STREINER, D. L.; GOMES, M. da M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent Proxy instrument (QVCE – 50). **Seizure**, v.16, p.324-329. 2007.
- MAK, W. W. S. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. **American Journal Orthopsychiatry**, v.75, n.1, p.40-53. 2005.
- MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de l'Enfance et Adolescence**, v.45, p.106-114. 1997.
- MANREZA, M. L. G. de; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M.F.F. **Epilepsia Infância Adolescência**. São Paulo:Lemos Editorial, cap.5, p. 229-240. 2003.
- MANREZA, M. L. G. de. Primeira Crise Não Provocada. In: MANREZA, M. L. G. de; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M.F.F. **Epilepsia Infância Adolescência**. São Paulo:Lemos Editorial, cap.5, p. 229-240. 2003.
- MANREZA, M. L. G. de; MARQUES-DIAS, M. J. Tratamento. In: MANREZA, M. L. G.de; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M.F.F. **Epilepsia Infância Adolescência**. São Paulo:Lemos Editorial, cap.8, p. 447-479. 2003.
- MARCHETTI R. L. Problemas sociopsicológicos nos pacientes epiléticos em geral e suas famílias. In: COSTA J.C., PALMINI, A., YACUBIAN, E.M., CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo: Lemos, p.1297. 1998.
- MARCHETTI, R. L. Aspectos psiquiátricos da epilepsia. In: COSTA, J.C., PALMINI, A., YACUBIAN, E. M., CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo: Lemos, p.1297-319. 1998.

- MARINI, A. M. et al. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista de Neurociências**, in press. 2010.
- MARINO J. R., **Epilepsia**. São Paulo, Sarvier Editora de Livros Médicos, p.2-7. 1983.
- MARQUES-ASSIS, L. Tratamento medicamentoso de 1217 pacientes epiléticos. II: Estudo em relação à idade de início, ao tempo de doença e a frequências das crises. **Arq. Neuro-Psiquiat.**, São Paulo: v.28, n.1, março. 1970.
- MARTINS, G. Dal F. et al. Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. **Psico-USF**, Itatiba, v.15 n.1, 2010.
- MASIA, S. L., DEVINSKY, O. Epilepsy and behavior: A brief history. **Epilepsy Behav.**, v.1, n.1, p.27-36. 2000.
- MEEBERG, G. A. Quality of life: a conceptual analysis. **J. Adv. Nursing**, v.18, p.32-38.1993.
- MEEHAN, D. R. **The experience of mothering a three to six year old child with hemiparesis**. 2004. 184f. Tese (PhD) – Adelphi University, Garden City, 2004.
- MENDONÇA, M. B., FERREIRA, E. A. P. Adherence to treatment by caregivers of Children with asthma. **Rev Bras Cresc Desenv Hum**. v.15, n.1, p.56-68. 2005.
- MENKES, J.H. **Tratado de Neuropediatria**. 2ª Ed. Editora Manole, cap.11, p.537-584. 1984.
- MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18. 2000.
- MIZIARA, C. S. G. Epilepsias focais benignas. In: MANREZA, M. L. G.de; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R.M.F.; GUILHOTO, L.M.F.F. **Epilepsia Infância Adolescência**. São Paulo:Lemos Editorial, cap.2, p. 63-77. 2003.
- MOFFAT, C. et al. The Impact of childhood epilepsy on quality of life: a quantitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. **Epilepsy Behav**. v.14, p.179-89. 2009.
- MOREIRA, S. R. G. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. **Mental**, ano II, n. 3 Barbacena, p. 107-122 . nov. 2004.
- MOSKOWITZ, J. T. et al. Caregiving time in sickle cell disease: psychological effects in maternal caregivers. **Pediatric & Blood Cancer**, Hoboken, v.48, p. 64-71. 2007.
- MULHEM, R. K. et al. Assessment of quality of life among pediatric patients with câncer: psychological assessment. **J. Consult Clin Psychol**. v.1, n.2, p.130. 1989.
- NEUBAUER, B. A.; GROB, S.; HAHN, A. Epilepsy in Childhood and Adolescence. **Deutsches Arzteblatt International**. v.105, n.17, p. 319–28. 2008.
- NUNES, M. L.; GEIB, L. T. C.; APEGO, G. Incidência de epilepsia e distúrbios convulsivos na infância e sua associação com determinantes sociais: um estudo de coorte de nascimento. **Jornal de Pediatria**. v. 87, n. 1. 2011.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Transtornos neurológicos: desafios para la salud pública**. 2006.
- PAIS-RIBEIRO, J. L. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. **Clinical Nutrition.**, v.23, n.1, p.121-130. 2004.
- PARGAMENT, K. I. et al. Religion and the problem-solving process: three styles of coping. **Journal for the Scientific Study of Religion.** v.27, n.1, p. 90-104. 1988.
- PAULI, C. **Preditores da qualidade de vida de pacientes com epilepsia de lobo temporal mesial refratária ao tratamento farmacológico**. 2012. 60f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Florianópolis, 2012.
- PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. de L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 569-577, set./dez. 2006.
- PEROSA, G. B. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes asmáticos: sua relação com estratégias de enfrentamento materno. **Rev Paul Pediatr**, Botucatu, v.31, n.2, p.145-51. 2013.
- PEROSA, Gimol B. et al. Aspectos psicológicos na comunicação médico-paciente no setting pediátrico. **Crepaldi MA, Linhares MBM, Perosa GB, organizadores. Temas em Psicologia Pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo**, p. 57-82, 2006.
- PERUCCA, P. et al. Adverse antiepileptic drug effects. **Neurology.** v.72, n.14 p.1223–1229. 2009.
- PFEIFER, L. I.; SILVA, M. A. da. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Rev. NUFEN** [online]. 2009, vol.1, n.2, p. 118-130.
- PLECK, E. H., PLECK, J. H. Fatherhood ideals in the United States: Historical dimensions. In: Lamb ME., organizador, **The role of the father in child development**. New York: Wiley; p.33-48. 1997.
- PNAD 2008. **Primeiras Análises, IPEA**, n. 32.  
<<http://www.sepm.gov.br/nucleo/dados/09-10-01-comunicapresi-31-pnad2008-trabalho.pdf>>. Acesso em 22 de julho de 2012.
- PONTES, A. C. **A Maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e qualidade de vida**. 2008. 224p. Tese (Doutorado em Ciências) – faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2008.
- PONTES-FERNANDES, A. C.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** v. 27 n. 4, p. 459-465. 2011.
- RATES, H. F. **Cuidado de saúde do idoso, no domicílio**: implicações para as cuidadoras, no distrito Ressaca-Município de Contagem/ MG. 2007. 225f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- RAVENS-SIEBERER, U. et al. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. **Pharmacoeconomics.** v.24, n.12, p.1199-1220. 2006.

- RIZZUTTI, S. Impacto do Tratamento Antiepiléptico na Qualidade de Vida. In: ALBUQUERQUE, Marly de; CUKIERT, Arthur. **Epilepsia e Qualidade de Vida**. São Paulo: Alaúde Editorial, p.75-108. 2007.
- RONEN, G. M. et al. Health related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. **Quality of Life Research**. v.10, n.1, p.71-79. 2001.
- RONEN, G. M. STREINER, D. L.; ROSENBAUM, P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond “seizure control with minimal adverse effects”. **Health and Quality of Life Outcomes**. v.1, n.1, p.36-46. 2003.
- ROSSET, M. O. S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 80f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão preto - Universidade Estadual de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- ROWLAND, L. P.; PEDLEY, T. A. **Tratado de Neurologia**. 12ª ed. Tratado de Neurologia. Guanabara Koogan, Rio e Janeiro, 2011.
- RUTTER, M.; QUINTON, D.; YULE, B. Family pathology and disorder in children. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, London, Wiley Online Library. 1977.
- SACHDEO, R. C. et al. Improved quality of life in patients with partial seizures after conversion to oxcarbazepine monotherapy. **Epilepsy & Behavior**, V.9, n.3, November 2006, p.457-463. 2006.
- SALES, J.; FIVUSH, R.; TEAGUE, G. W. The role of parental coping in children with asthma’s psychological well-being and asthma-related quality of life. **J Pediatr Psychol** , v.33, p.208-19. 2008.
- SALPEKAR, J. A.; DUNN, D. W. Psychiatric and psychosocial consequences of pediatric epilepsy. **Seminars in Pediatric Neurology**,v.14, p.181-188. 2007.
- SÂMARA, M.; MARLOW, N.; WOLKE, D. Pervasive Behavior Problems at 6 Years of Age in a Total-Population Sample of Children Born at <25 Weeks of Gestation. **Pediatrics**, v.122 n.3, p. 562 -573. 2008.
- SANDER, J. W. The Use of Antiepileptic Drugs—Principles and Practice. **Epilepsia**, v. 45, Suppl. 6, 2004.
- SANTOS, S. R. dos et al. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de flanagan. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.10, n.6, p.757-64. 2002.
- SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 153f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- SEIDL, E. M. F.; TRÓCOLI, B.T.; ZANNON, C.M. L.da . Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia Teoria e Pesquisa**. v.17, p. 225-234. 2001.
- SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**. v.10, n.3. 2005.

- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de Vida e Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**. v.20, n.2, p.580-588. 2004.
- SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M. C. de. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n.2, p. 183-89. mar./abr. 2006.
- SHINNAR, S. et al. Predictors of multiple seizures in a cohort of children prospectively followed from the time of their first seizure. **Annals of Neurology**, v. 48, n.2, p.40-7. 2000.
- SILVA, N. M. B. da. **Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37**. 2009. 70f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação -Universidade de Coimbra, Portugal, 2009.
- SILVEIRA, T. M. da; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, 2006: 22(8), 1629-1638.
- SILVER, E. J.; WESTBROOK, L. E.; STEIN, R. E. K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health, **Journal of Pediatric Psychology**, v.23, n.1, p.5-15.1998.
- SILVERSTEIN, M.; LITWAK, . A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. **The Gerontologist**, Palo Alto, v. 33, n. 2, p. 258-264. 1993, *apud* RATES, Hosana Ferreira. **Cuidado de saúde do idoso, no domicílio: implicações para as cuidadoras, no distrito Ressaca-Município de Contagem/ MG**. Belo Horizonte. 225f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais- Escola de Enfermagem, 2007.
- SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de Sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.24, n.1, p.12-17. 2002.
- SCHESTATSKY, P. et al. Qualidade de vida de uma amostra de pacientes brasileiros portadores da doença de parkinson e seus cuidadores. **Rev. Bras. Psiquiatr.** [online]. v.28, n.3, p. 209-211. 2006.
- SCHLINDWEIN-ZANINI, R. et al. Epilepsia refratária: Repercussões na qualidade de vida da criança e do seu cuidador. **Journal Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v.13, n. 4, p.159-162. 2007.
- SCHLINDWEIN-ZANINI, R. **Qualidade de vida da criança com epilepsia e seu cuidador**. 115 f. Tese (Doutorado em Clínica Médica/Ciências da Saúde)- Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- SCHLINDWEIN-ZANINI, R. Linguagem e Cognição da Criança com Epilepsia no Contexto Educacional. **Atos de Pesquisa em Educação**. v. 6, n. 1, p. 245-251, jan./abr. 2011.
- SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20, n.1, p.124- 131. 2007.

- SHIGUEMOTO, G. O. B. **Doença de Alzheimer e Cuidador familiar Principal: estudo da clientela do Programa de Medicamento de Dispensação Excepcional do Município de São Carlos**. 2010. 68 f. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia)- Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.
- SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.16, n.7, p. 3197-3206. 2011.
- SOMMERFELD, C. E. et al. Qualidade de vida de crianças em tratamento clínico de leucemia. **Brasília Med.** v.48, n.2, p.129-137. 2011.
- SOUZA, E. A. P. de. Qualidade de vida na epilepsia infantil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** v. 57, n.1, p.34-39. 1999.
- STAHLMANN, Nele et al. Outcome of Extremely Premature Infants at Early School Age: Health-Related Quality of Life and Neurosensory, Cognitive, and Behavioral Outcomes in a Population-Based Sample in Northern Germany. **Neuropediatrics**. v.40, n.3, p. 112-119, 2009.
- SUMMERS, J. A.; BEHR, S. K.; TURNBULL, A. P. (1988) **Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities**. In: Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptations to Disability (eds G. H. S. Singer & L. K. Irvin), Paul Brookes, Baltimore, MD, USA. p.27-40.
- TAYLOR, R. S. et al. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. **Epilepsia**. v.52, n.12, p.2168-80. 2011.
- TERRA-BUSTAMANTE, V. C. **Contribuição ao estudo das epilepsias farmacorresistentes da infância e adolescência: aspectos clínicos e cirúrgicos**. 172p. Tese (Doutorado) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
- THOMPSON, P. J.; UPTON, D. The impact of chronic epilepsy on the family. **Seizure: European Journal of Epilepsy**. v.1, n.1, p. 43-48. 1992.
- TURKY, A. et al. Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. **Epilepsy & Behavior**. v. 12, n.1 , p.136-144. 2008.
- UCHÔA- FIGUEIREDO, L. da R. **O Impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. 2009. 260f. Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- VALENTE, K. D. R.; THOMÉ-SOUZA, S.; KUCZYNSKI, E.; NEGRÃO, N. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 31, n.6, p.290-299. 2004.
- VALENTE, K. D. R.; VALÉRIO, R. M. F. Epilepsia: definições e conceitos In: MANREZA, M. L. G. de.; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M.F.F. **Epilepsia infância e adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, cap.1, p.21-30. 2003.
- VALÉRIO, R. M. F. **Epilepsia** In: ROSEMBERG, S. **Neuropediatria**. Sarvier. 2ªed. São Paulo, 2010.

- VIDAL, A. G.; DUFFAU, G. T.; UBILLA, C. P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. **Rev Chil Enf Respir**, Santiago, v.23, p.160-166. 2007.
- VIERA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v.12, n.1, p.11-9. 2010.
- VILAÇA, C. M. et al O Autocuidado de Cuidadores Informais em Domicílio - Percepção de Acadêmicos de Enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 07, n. 02, p. 221 - 226. 2005.
- WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **Journal of Child Psychology & Psychiatry**, v. 39, n.1, 29-46. 1998.
- WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v.57,n.4, p.571-585. April. 2001.
- WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B.; CARLSON, G.; WELLER, E. (Orgs) **Transtornos Psiquiátricos na Infância e adolescentes**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 408-416. 1992.
- WESTPHAL, A. C. et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. **J Epilepsy Clin Neurophysiol**, São Paulo, v.11, n. 2, p.71-76. 2005.
- WESTPHAL-GUITTI, A. C. **Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal e epilepsia mioclônica juvenil**. 2006. 95f. Tese (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-graduação em Neurologia, 2006.
- WHITE-KONING, M. Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, França, v.120, n.4; p.804-814. 2007.
- WHOQOL Group The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n.10, p.1403-1409. 1995.
- WHO/OMS **Epilepsy: an historical overview**. Fact sheet n°168, fevereiro 2001.
- WONG, D. L. *Whaley & Wong: Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- YACUBIAN, E. M. T. Tratamento da Epilepsia na Infância. **Jornal de Pediatria**, v. 78, Supl.1. 2002.
- YACUBIAN E. M. T. **Tratamento medicamentoso das epilepsias**. São Paulo: Lemos Editorial. 2004.
- YANO, A. M. M. et al. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléctica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas

populares da cidade de salvador – a perspectiva do pai. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.8, n.2, p.109-116, maio/ago. 2006

ZELNIK, N. et al. Seizure control and educational outcome in childhood-onset epilepsy. **J Child Neurol**, v.16, p. 820-4. 2001.

***APÊNDICES***

---

---

## Apêndice A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Título do Projeto: Avaliação da Qualidade de vida de Crianças e Adolescentes com Epilepsia no Município de Maringá.

Este estudo visa avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia atendidos na rede básica de saúde do Município de Maringá, utilizando-se a escala

de Qualidade de Vida (AUQUEI), QVCE 50, ICIS, EMEP e Burden Interview, para pacientes portadores de epilepsia. Para o levantamento de dados, será realizado entrevista com as crianças e os pais ou responsável.

Pede-se a permissão para que seu filho participe desse estudo. A pesquisa será realizada pela pesquisadora durante o segundo semestre de 2011. O questionário é composto por perguntas relacionados a vida. Será realizado a aplicação de um questionário para avaliar a qualidade de vida, aplicados pela pesquisadora durante o segundo semestre de 2011. O questionário a ser aplicado consta de perguntas referentes aos sentimentos da criança e o seu comportamento junto a família e escola e amigos. Através da análise da qualidade de vida pretende-se chamar atenção para este problema. Seu filho, ou mesmo o senhor, tem a liberdade de recusar ou retirar qualquer momento o consentimento sem envolver nenhuma penalização. Os dados serão mantidos em sigilo e a privacidade será garantida.

Eu, \_\_\_\_\_, (*responsável pelo menor, se for o caso*) após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o Professor Ms. Maria do Rosario Martins, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE**, (*que o(a) meu(minha) filho(a), se for o caso*) \_\_\_\_\_ participe do mesmo.

Data:

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, Prof. Ms. Maria do Rosario Martins declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao paciente.

Data:

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura

#### Equipe (Incluindo pesquisador responsável):

1- Nome: Maria do Rosario Martins

Telefone: 9127-0307

Endereço Completo: Rua Bogotá Nº590 Apto202

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Faculdade Ingá – Sala 01 – Bloco K – Campus Central – Telefone: (44) 3225-5009.

## Apêndice B

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

**DATA:**- \_\_\_\_\_

**A)- Identificação:**

Identificação da Criança:

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Reg: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Raça: \_\_\_\_\_

Diagnóstico clínico: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Freqüenta alguma instituição: \_\_\_\_\_

Tratamentos: ( ) TO ( ) Fisio ( ) Fono ( ) Psicologia ( ) Pedagogia  
( ) Outros

Desde quando apresenta o problema: \_\_\_\_\_

Internações: \_\_\_\_\_

História de epilepsia na família: ( ) Sim ( ) Não Quem: \_\_\_\_\_

Identificação do cuidador e / ou pais:

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Situação conjugal: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Estrutura familiar: \_\_\_\_\_

Outros filhos: \_\_\_\_\_

Outro filho especial ( ) Sim ( ) Não Quantos: \_\_\_\_\_

Número de adultos me casa: \_\_\_\_\_

Quem cuida da criança desde que ficou doente: \_\_\_\_\_

Você cuida de mais alguém na casa? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo é cuidadora? \_\_\_\_\_

Reside com a criança? \_\_\_\_\_

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Trabalha ( ) Deixou de trabalhar ( ) há quanto tempo: \_\_\_\_\_

Se trabalha, qual a sua renda pessoal: \_\_\_\_\_

Tipo de moradia: ( ) urbana ( ) rural ( ) própria ( ) alugada ( ) emprestada

Quantas pessoas moram na casa: \_\_\_\_\_

**B)- Identificação epidemiológica e clínica da criança:**

Idade em que começaram as crises: \_\_\_\_\_

Duração das crises: \_\_\_\_\_

Frequência das crises: \_\_\_\_\_

Medicamentos utilizados: \_\_\_\_\_

Tempo de uso: \_\_\_\_\_

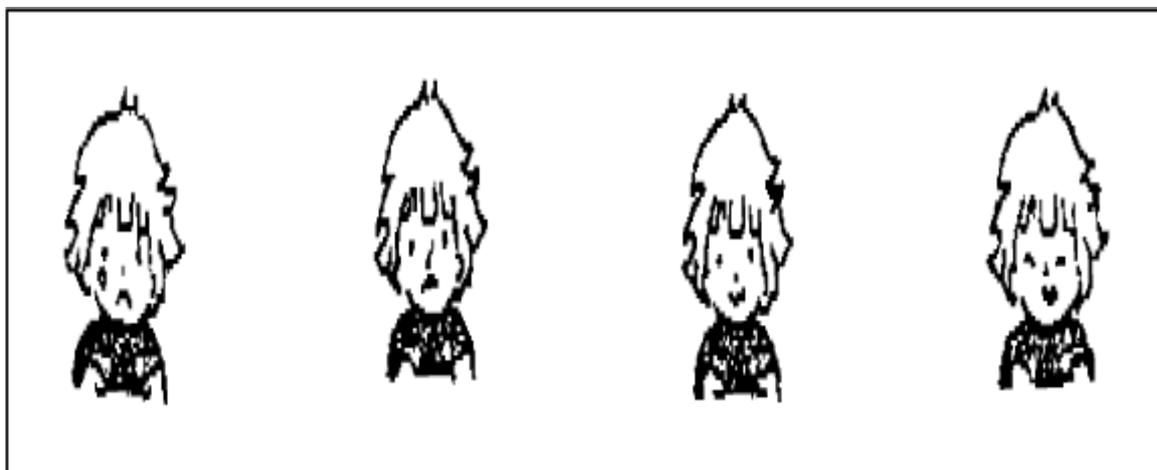
**ANEXOS**

---

---

## ANEXO A

### Instrumento de Medida de Qualidade de Vida ( AUQEI)



*Fig 1. Faces da AUQEI.*

*Anexo I. AUQEI - Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord<sup>23</sup>.*

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	( )	( )	( )	( )
2. à noite, quando você se deita.	( )	( )	( )	( )
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	( )	( )	( )	( )
4. à noite, ao dormir.	( )	( )	( )	( )
5. na sala de aula.	( )	( )	( )	( )
6. quando você vê uma fotografia sua.	( )	( )	( )	( )
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	( )	( )	( )	( )
8. quando você vai a uma consulta médica.	( )	( )	( )	( )
9. quando você pratica um esporte.	( )	( )	( )	( )
10. quando você pensa em seu pai.	( )	( )	( )	( )
11. no dia do seu aniversário.	( )	( )	( )	( )
12. quando você faz as lições de casa.	( )	( )	( )	( )
13. quando você pensa em sua mãe.	( )	( )	( )	( )
14. quando você fica internado no hospital.	( )	( )	( )	( )
15. quando você brinca sozinho (a).	( )	( )	( )	( )
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	( )	( )	( )	( )
17. quando você dorme fora de casa.	( )	( )	( )	( )
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	( )	( )	( )	( )
19. quando os amigos falam de você.	( )	( )	( )	( )
20. quando você toma os remédios.	( )	( )	( )	( )
21. durante as férias.	( )	( )	( )	( )
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	( )	( )	( )	( )
23. quando você está longe de sua família.	( )	( )	( )	( )
24. quando você recebe as notas da escola.	( )	( )	( )	( )
25. quando você está com os seus avós.	( )	( )	( )	( )
26. quando você assiste televisão.	( )	( )	( )	( )

## ANEXO B

## Instrumento de Medida de Qualidade de Vida de Crianças com Epilepsia (QVCE 50) E ICIS

### QUALIDADE DA VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA (QVCE-50)

Nome:
Data:
Respondente:

5- Você acha que os remédios que seu filho toma para as crises fazem mal a ele?

- ( ) Não fazem mal  
 ( ) Muito raramente  
 ( ) Algumas vezes  
 ( ) Muitas vezes

### DOMÍNIO FÍSICO

1- Você tem que tomar mais conta de seu filho por causa da epilepsia?

- ( ) O normal de outra criança  
 ( ) Um pouco mais de conta  
 ( ) Muita mais conta  
 ( ) Vivo o tempo todo tomando conta do meu filho

6- No último ano seu filho teve:

- ( ) Tantas crises que não deu nem para contar  
 ( ) Muitas crises  
 ( ) Poucas crises  
 ( ) Nenhuma crise

2- Seu filho, no dia-a-dia, parece mais cansado do que outras crianças?

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

7- No último ano seu filho teve:

- ( ) Crises fortes e fracas  
 ( ) Apenas crises fortes  
 ( ) Apenas crises fracas  
 ( ) Meu filho não teve crises

3- Com que frequência seu filho reclama de dores (cabeça, barriga, corpo, etc.) para você?

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

8- Se seu filho teve crises, elas ocorreram:

- ( ) Em qualquer hora do dia ou da noite  
 ( ) Apenas de dia  
 ( ) Apenas ao acordar  
 ( ) Apenas à noite (durante o sono)

4- Com que frequência seu filho pratica esportes?

- ( ) Toda semana  
 ( ) Pelo menos uma vez ao mês  
 ( ) Nem todo mês  
 ( ) Nunca

9- Quando seu filho tem uma crise:

- ( ) Ele não pode mais voltar às suas atividade  
 ( ) Ele precisa repousar mais de uma hora antes de voltar às suas atividade  
 ( ) Ele precisa repousar um pouco e depois volta às suas atividade  
 ( ) Ele volta imediatamente às suas atividade

### DOMÍNIO PSICOLÓGICO

10- Seu filho costuma estar triste:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

13- Seu filho costuma se sentir diferente das outras crianças:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

11- eu filho costuma estar ansioso:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

14- Seu filho costuma se sentir discriminado:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

12- Seu filho costuma estar preocupado:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

15- Seu filho costuma ser medroso:

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

16- Seu filho costuma ser dependente:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

17- Seu filho costuma estar de mau humor:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

18- Seu filho costuma estar sem paciência:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

19- Seu filho costuma estar agressivo:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

20- Seu filho costuma sentir que as pessoas não o compreendem?

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

21- Seu filho costuma brincar com outras crianças:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

22- Seu filho costuma sentir medo de lugares e pessoas estranhas:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

23- Seu filho não costuma se preocupar com os sentimentos das outras pessoas:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

24- Seu filho costuma sair com outras crianças:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

25- Seu filho costuma desejar ser outra pessoa ou viver em outro lugar?

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

26- Seu filho costuma agir sem pensar (de impulso)?

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

27- Seu filho costuma exigir muita atenção?

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

---

#### DOMÍNIO SÓCIO-FAMILIAR

28- Você acha que algumas pessoas ficam desconfortáveis próximas de seu filho pelo fato de ele ser epiléptico?

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

31- O problema do seu filho assusta outras pessoas:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

29- O problema de seu filho limita suas diversões:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

32- Como é o relacionamento de seu filho com os pais?

- Excelente  
 Bom  
 Regular  
 Ruim

30- O problema do seu filho o deixa muito separado de outras crianças:

- Sempre  
 Frequentemente  
 Às vezes  
 Nunca

33- Como você acha que é o relacionamento de seu filho com os irmãos? (se não tem irmão, pule.)

- Excelente  
 Bom  
 Regular  
 Ruim

34- Os planos para o futuro da sua família já foram mudados por causa da doença de seu filho?

- ( ) Muitas vezes ( ) Poucas vezes  
( ) De vez em quando ( ) Nunca

DOMÍNIO COGNITIVO-EDUCACIONAL

35- Seu filho já recebeu queixas da escola em relação ao seu rendimento e interesse?

- ( ) Várias vezes ( ) Sempre  
( ) Algumas vezes ( ) Frequentemente  
( ) Poucas vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

42- Seu filho tem dificuldade para ser organizado?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

36- Seu filho já recebeu queixas da escola por causa de seu comportamento?

- ( ) Várias vezes ( ) Sempre  
( ) Algumas vezes ( ) Frequentemente  
( ) Poucas vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

43- Seu filho tem dificuldade de memória?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

37- Seu filho tem dificuldade para raciocinar e resolver problemas?

- ( ) Sempre ( ) Sempre  
( ) Frequentemente ( ) Frequentemente  
( ) Às vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

44- Seu filho tem dificuldade para entender o que outras pessoas lhe pedem?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

38- Seu filho tem dificuldade para tomar decisões sozinho?

- ( ) Sempre ( ) Sempre  
( ) Frequentemente ( ) Frequentemente  
( ) Às vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

45- Seu filho tem dificuldade para entender direções?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

39- Seu filho tem dificuldade para se concentrar nos estudos?

- ( ) Sempre ( ) Sempre  
( ) Frequentemente ( ) Frequentemente  
( ) Às vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

46- Seu filho tem dificuldade para cumprir pequenas tarefas em casa (tipo pegar um copo d'água ou uma roupa no armário)?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

40- Seu filho tem dificuldade para fazer uma coisa de cada vez?

- ( ) Sempre ( ) Sempre  
( ) Frequentemente ( ) Frequentemente  
( ) Às vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

47- Seu filho tem dificuldade para cumprir tarefas mais difíceis (tipo pegar mais de uma coisa ao mesmo tempo na geladeira ou fazer uma compra)?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

41- Seu filho tem dificuldade para fazer rapidamente o que é pedido?

- ( ) Sempre ( ) Sempre  
( ) Frequentemente ( ) Frequentemente  
( ) Às vezes ( ) Às vezes  
( ) Nunca ( ) Nunca

48- Seu filho tem dificuldade para escrever?

- ( ) Sempre  
( ) Frequentemente  
( ) Às vezes  
( ) Nunca

49- Seu filho tem dificuldade para fazer contas?

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

50- Seu filho tem dificuldade para ler certo?

- ( ) Sempre  
 ( ) Frequentemente  
 ( ) Às vezes  
 ( ) Nunca

Se você tivesse que dar uma nota para a qualidade da vida do seu filho, em relação ao problema do seu filho, qual seria esta nota (de 0 a 10)? \_\_\_\_\_

Escreva mais alguma coisa que você ache importante sobre a vida de seu filho.

---



---



---

## CRIVO DE CORREÇÃO

**FÍSICO (F)**

- 1- ( )  
 2- ( )  
 3- ( )  
 4- ( )  
 5- ( )  
 6- ( )  
 7- ( )  
 8- ( ) se não respondida, ponto máximo  
 9- ( ) se não respondida, ponto máximo

ESCORE:  $(Q1-9) \times 100 / 36 = \underline{\hspace{2cm}}$

**SÓCIO-FAMILIAR (SF)**

- 28- ( )  
 29- ( )  
 30- ( )  
 31- ( )  
 32- ( )  
 33- ( )  
 34- ( )

ESCORE:  $(Q28-34) \times 100 / 28 = \underline{\hspace{2cm}}$

**PSICOLÓGICO (P)**

- 10- ( )  
 11- ( )  
 12- ( )  
 13- ( )  
 14- ( )  
 15- ( )  
 16- ( )  
 17- ( )  
 18- ( )  
 19- ( )  
 20- ( )  
 21- ( )  
 22- ( )  
 23- ( )  
 24- ( )  
 25- ( )  
 26- ( )  
 27- ( )

ESCORE:  $(Q10-27) \times 100 / 72 = \underline{\hspace{2cm}}$

**COGNITIVO-EDUCACIONAL (CE)**

- 35- ( )  
 36- ( )  
 37- ( )  
 38- ( )  
 39- ( )  
 40- ( )  
 41- ( )  
 42- ( )  
 43- ( )  
 44- ( )  
 45- ( )  
 46- ( )  
 47- ( )  
 48- ( )  
 49- ( )  
 50- ( )

ESCORE:  $(Q35-50) \times 100 / 64 = \underline{\hspace{2cm}}$

**ESCORE TOTAL:**

$(F + P + SF + CE) \times 100 / 200 = \underline{\hspace{2cm}}$

AVALIADOR: \_\_\_\_\_

### ESCALA DE IMPACTO DAS DOENÇAS INFANTIS

Com que frequência acontece este problema ou quanto lhe parece verdadeiro?				Quanta preocupação este problema lhe causa?		
Nunca	As vezes	Muito		Nenhuma	Pouca	Muita
1	2	3	1. Meu filho pode parar de respirar por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	2. Existe um risco que ele se machuque.	A	B	C
1	2	3	3. Existe um risco que ele fique com uma lesão cerebral ou mesmo morra.	A	B	C
1	2	3	4. Os remédios que o meu filho usa deixam-no menos alerta.	A	B	C
1	2	3	5. A medicação piora seu comportamento.	A	B	C
1	2	3	6. Meu filho é mais temperamental por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	7. Ele é tímido e facilmente se envergonha.	A	B	C
1	2	3	8. Ele sofre piadas ou agressões, por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	9. Ele tem menos amigos, por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	10. Ele tem poucos interesses na vida, por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	11. Ele tem problemas com leitura e matemática, por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	12. Meu filho é menos esperto por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	13. Meu filho pode não conseguir um emprego ao terminar os estudos.	A	B	C
1	2	3	14. Meu filho pode ter de tomar remédios por muitos anos de sua vida.	A	B	C
1	2	3	15. Meu filho pode não casar ou ter filhos.	A	B	C
1	2	3	16. Meu filho cria muito caso para tomar o remédio.	A	B	C
1	2	3	17. Por causa do problema de meu filho, é difícil para nós usarmos ônibus.	A	B	C
1	2	3	18. Ele é menos capaz de cuidar de si mesmo.	A	B	C
1	2	3	19. É difícil explicar a doença do meu filho para outras pessoas.	A	B	C
1	2	3	20. É difícil explicar para meu filho seu problema.	A	B	C
1	2	3	21. Devemos tomar mais conta de meu filho por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	22. É difícil dar atenção suficiente para meus outros filhos.	A	B	C
1	2	3	23. O problema do meu filho atrapalha o que seus irmãos podem fazer.	A	B	C
1	2	3	24. Nós temos que reduzir o lazer do fim de semana e férias.	A	B	C
1	2	3	25. O problema de meu filho diminui a quantidade de amigos da família.	A	B	C
1	2	3	26. O problema de meu filho atrapalha nossa família de sair junta.	A	B	C
1	2	3	27. Nós temos mais discussões em casa.	A	B	C
1	2	3	28. Eu saio menos com meu marido (esposa).	A	B	C
1	2	3	29. Meu filho é mais difícil de ser cuidado por causa de seu problema.	A	B	C
1	2	3	30. Nós perdemos oportunidades de emprego por causa de seu problema.	A	B	C

## ANEXO C

### **ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS – EMEP**

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

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde**

1	2	3	4	5
<b>Eu nunca faço isso</b>	<b>Eu faço isso um pouco</b>	<b>Eu faço isso às vezes</b>	<b>Eu faço isso muito</b>	<b>Eu faço isso sempre</b>

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

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

Muito obrigado pela sua participação!

Registro: \_\_\_\_\_

Nome do paciente: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

1	2	3	4	5
<b>Eu nunca faço isso</b>	<b>Eu faço isso um pouco</b>	<b>Eu faço isso às vezes</b>	<b>Eu faço isso muito</b>	<b>Eu faço isso sempre</b>

1. **Eu levo em conta o lado positivo das coisas.** 1 2 3 4 5
2. **Eu me culpo.** ..... 1 2 3 4 5
3. **Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.**  
..... 1 2 3 4 5
4. **Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.**.....1 2 3 4 5
5. **Procuro um culpado para a situação.** ... 1 2 3 4 5
6. **Espero que um milagre aconteça.** ..... 1 2 3 4 5
7. **Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite.**..... 1 2 3 4 5
8. **Eu rezo/ oro.** ..... 1 2 3 4 5
9. **Converso com alguém sobre como estou me sentindo.**  
.....1 2 3 4 5
10. **Eu insisto e luto pelo que eu quero.** .... 1 2 3 4 5
11. **Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo.**  
.....1 2 3 4 5
12. **Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.**  
.....1 2 3 4 5
13. **Desconto em outras pessoas.** ..... 1 2 3 4 5

14. Encontro diferentes soluções para o meu problema..... 1 2 3 4 5
15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista 1 2 3 4 5
16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida. .... 1 2 3 4 5
17. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida. ....1 2 3 4 5
18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto ..... 1 2 3 4 5
19. Aceito a simpatia e a compreensão de Alguém..... 1 2 3 4 5
20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema. .... 1 2 3 4 5
21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema. .... 1 2 3 4 5
22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim. .... 1 2 3 4 5
23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema. .... 1 2 3 4 5
24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido. .... 1 2 3 4 5
25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.....1 2 3 4 5
26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou. .... 1 2 3 4 5
27. Tento esquecer o problema todo. .... 1 2 3 4 5
28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente. .... 1 2 3 4 5
29. Eu culpo os outros. .... 1 2 3 4 5

30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores..... 1 2 3 4 5
31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema. .... 1 2 3 4 5
32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia. .... 1 2 3 4 5
33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo. .... 1 2 3 4 5
34. Procuro me afastar das pessoas em geral. 1 2 3 4 5
35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer. .... 1 2 3 4 5
36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez. .... 1 2 3 4 5
37. Descubro quem mais é ou foi responsável. 1 2 3 4 5
38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor .....1 2 3 4 5
39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela. .... 1 2 3 4 5
40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui. ....1 2 3 4 5
41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo. .... 1 2 3 4 5
42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo. .... 1 2 3 4 5
43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação. .... 1 2 3 4 5
44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação. .... 1 2 3 4 5

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

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

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.**

**ANEXO D*****CARER BURDEN INTERVIEW (CBI) – ZARIT et al. (1980)***

Nome: \_\_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que refletem como as pessoas, algumas vezes, podem se sentir quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que freqüência o Sr./Sra se sente em relação ao que está sendo perguntado, usando **nunca**, **raramente**, **algumas vezes**, **freqüentemente** ou **sempre** para indicar a freqüência com que se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

A tabela abaixo deve ser entregue ao cuidador, para que ele se oriente em relação às possibilidades de resposta. Leia a cada vez as alternativas, caso ele não saiba ler, ou tenha dificuldade para fazê-lo.

0 – Nunca

1 – Raramente

2 - Algumas Vezes

3 - Freqüentemente

4 – Sempre

### AVALIAÇÃO DO IMPACTO – ZARIT BURDEN INTERVIEW

Por favor, responda as questões abaixo, pensando com que freqüência o sr./sra. se sentiu desta forma nos últimos 30 dias em relação ao paciente:

**0 - Nunca 1 - Raramente 2 - Algumas vezes 3 - Freqüentemente 4 - Sempre**

	0	1	2	3	4
1. O sr/sra sente que X pede mais ajuda do que realmente necessita?					
2. O sr/sra sente que por causa do tempo que gasta com X não tem tempo suficiente para si mesmo?					
3. O sr/sra se sente estressado por ter que cuidar de X, além de ter suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O sr/sra se sente envergonhado com o comportamento de X?					
5. O sr/sra se sente irritado(a) quando X está por perto?					
6. O sr/sra sente que X afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e outros membros da família?					
7. O sr/sra teme pelo futuro de X?					
8. O sr/sra sente que X depende do sr/sra?					
9. O sr/sra se sente tenso(a) quando X está por perto?					
10. O sr/sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com X?					
11. O sr/sra sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria?					
12. O sr/sra sente que sua vida social tem sido prejudicada por causa de X?					
13. O sr/sra não se sente à vontade para receber visitas em casa por causa de X?					
14. O sr/sra sente que X espera que o(a) sr/sra cuide dele(a), como se fosse a única pessoa de quem ele(a) possa depender?					
15. Sente que o sr/sra não tem dinheiro suficiente para cuidar de X, levando-se em conta suas outras despesas?					
16. O sr/sra se sente incapaz de cuidar de X por muito mais tempo?					
17. O sr/sra sente que perdeu o controle de sua vida, a partir da doença de X?					
18. O sr/sra gostaria que outra pessoa passasse a cuidar de X?					
19. O sr/sra sente dúvida em relação ao que fazer com X?					
20. O sr/sra sente que deveria fazer por X mais do que faz?					
21. O sr/sra sente que poderia cuidar melhor de X?					
22. De uma maneira geral, quanto o sr/sra. se sente sobrecarregado(a) por cuidar de X? ( <b>nem um pouco, um pouco, moderadamente, muito, extremamente</b> )					

**Total = \_\_\_\_\_**

**ANEXO E**

## Autorização da Secretaria de Saúde do Município de Maringá



**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**  
**CECAPS**  
**Centro de Formação e Capacitação**  
**Permanente dos Trabalhadores da Saúde**

Maringá, 18 de junho de 2010.

Prezada Senhora

Informamos que foi autorizada a realização da pesquisa "Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia no município de Maringá", a ser realizada no Ambulatório de Neuropediatria do NIS II Maringá Velho.

Informamos ainda que a realização da referida pesquisa estará condicionada à aprovação do COPEP.

Sem mais para o momento, subscrevemo-nos,

Atenciosamente

  
Nelly Lopes de Moraes Gil  
Coordenadora CECAPS

*Ilma. Sra.*  
*Maria do Rosário Martins*  
*Coordenadora do Projeto da Pesquisa*  
*UNINGÁ*

## ANEXO F

## Aprovação do Comitê de Ética Permanente em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos



COMITÊ PERMANENTE DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS - REGISTRADO NA CONEP EM / / .

CAAE Nº 0123.0.362.000-10

PARECER Nº 0123/10

Pesquisador(a) Responsável:  
MARIA DO ROSÁRIO MARTINS

Curso de graduação/Curso pós-graduação/Empresa: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO"/ FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU.

Título do Projeto: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA NO MUNICÍPIO DE MARINGÁ.

**Considerações:**

O projeto de pesquisa nomeado **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA NO MUNICÍPIO DE MARINGÁ**, está enquadrado na área de Enfermagem, e tem como objetivo **Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia atendidos na rede básica do Município de Maringá, utilizando-se a escala AUQUEI e ICIS associando as características sócio-demográficas e clínicas.**

**Características do Projeto:**

- Assinatura do pesquisador e instituição: **Sim;**
- Carta de autorização p/ realização do projeto: **Sim;**
- Título na folha de rosto do projeto: **Sim;**
- Clareza na elaboração do título: **Sim;**
- Número de sujeitos (amostra) coincidentes na folha de rosto e projeto: **Sim;**
- Orçamento apresentado: **Sim;**
- Cronograma: **Sim;**
- Currículo do responsável: **Sim;**
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: **Sim.**

Situação: APROVADO ( X ) ( ) PENDENTE

( ) para registro SISNEP ( ) para análise e parecer CONEP Data: 28/ 06/ 2010

O pesquisador(a) deverá apresentar:

- ( ) Relatório(s) semestral (ais) em
- ( ) Relatório final para este comitê em

O protocolo foi aprovado de acordo com a resolução nº 196/96 e complementares do CNS/MS, na 0000ª reunião do CEP-INGÁ em 28/06/2010.

  
Prof. Ms. Daiane Pereira Camacho  
Vice-Coordenador CEP- INGÁ

## ANEXO G

## TABELAS INSTRUMENTOS – DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

	QVCE 50			AUQEI - Cuidador			AUQEI - Criança		
	X <sup>2</sup>	D f	p- valor	X <sup>2</sup>	D f	p- valor	X <sup>2</sup>	D f	p-valor
Idade	3,822	2	0,147	0,218	2	0,896	3,659	2	0,161
Genero	0,105	1	0,745	0,895	1	0,764	0,314	1	0,575
Religiao	1,503	1	0,216	0,344	1	0,557	0,109	1	0,741
Raça	0,363	2	0,833	4,792	2	0,091	4,244	2	0,134
Tipo de Escola	0,165	1	0,684	0,202	1	0,652	0,228	1	0,633
Escolaridade	1,733	1	0,187	5,909	1	0,017	0,168	1	0,682
Terapia									
Ocupacional	13,371	1	0,001	0,275	1	0,599	0,228	1	0,622
Psicologia	0,781	1	0,376	2,061	1	0,151	0,109	1	0,741
Fonoaudiologia	7,989	1	0,001	0,003	1	0,951	0,001	1	0,972
Fisioterapia	9,176	1	0,002	0,386	1	0,534	2,433	1	0,119
Pedagogia	16,949	1	0,001	0,424	1	0,514	2,027	1	0,154
Diagnostico	5,779	1	0,016	0,423	1	0,515	0,249	1	0,618
Medicamentos	3,525	3	0,317	3,65	3	0,301	7,943	3	0,047
Quem	0,32	2	0,852	0,469	2	0,79	0,626	2	0,731
Histórico de Epilepsia	0,026	1	0,87	0,363	1	0,547	0,606	1	0,436
Idade de Inicio	5,511	2	0,063	1,684	2	0,431	4,282	2	0,117
Duracao das Crises	3,38	2	0,184	0,668	2	0,716	1,208	2	0,546
Frequencia das Crises	1,305	3	0,728	0,713	3	0,869	0,664	3	0,881
Cuidador- o QUE É	3,151	1	0,075	0,671	1	0,412	0,543	1	0,461
Situação Ocupacional	0,433	1	0,51	0,724	1	0,395	0,168	1	0,682
Estado Civil	4,136	1	0,041	0,788	1	0,374	3,345	1	0,067
Escolaridade	0,116	2	0,943	2,615	2	0,27	0,162	2	0,922
Outros filhos	0,165	1	0,684	0,275	1	0,599	1,46	1	0,227
Filho Especial	0,073	1	0,786	2,575	1	0,108	1,313	1	0,252
Outros Cuidados	1,444	1	0,229	0,308	1	0,579	0,249	1	0,618
Tempo de Cuidadora	0,945	1	0,33	0,089	1	0,765	3,137	1	0,076
Renda Familiar	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Salario Familia	1,926	2	0,381	3,331	2	0,372	2,182	2	0,339
Renda Pessoal	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Salario Pessoa	1,281	3	0,733	4,837	3	0,184	2,633	3	0,451
Beneficio	-	-	-	0,671	1	0,592	0,003	1	0,951
Situação Ocupacional/Fa	0,345	1	0,556	0,084	1	0,772	0	1	0,989

milia									
Tipo de Moradia	0,113	1	0,736	0,989	1	0,32	0,911	1	0,34
Luz	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Esgoto	0,945	1	0,331	1,16	1	0,281	0,314	1	0,575
Asfalto	0,663	1	0,415	2,547	1	0,108	1,313	1	0,251