**ARTIGO**

# Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia

## Issues that affect people with epilepsy quality of life

**Karina Kelly Borges[1], Moacir Alves Borges[2], Flávia Heloísa Dos Santos[3], Adriana Barbosa Santos[4], Elisabete Abib Pedroso de Souza[5]**

[1]Mestre em Ciências da Saúde. Departamento de Psiquiatria e Psicologia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, FAMERP, Brasil
[2]Prof. Dr. Departamento de Neurociências da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, FAMERP, Brasil
[3]Profa. Dra. Departamento de Psicologia Experimental e do Trabalho, Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Assis, Brasil
[4]Profa. Dra. Departamento de Ciências de Computação e Estatística, IBILCE,São José do Rio Preto, Brasil
[5]Profa. Dra. Departamento de Neurologia. Hospital de Campinas, UNICAMP, Campinas, Brasil

Endereço para correspondência

**RESUMO**

A epilepsia é uma desordem crônica que prejudica a qualidade de vida (QV) e interfere em aspectos emocionais, pessoais, sociais e de relacionamento familiar. Este estudo avaliou a QV de 165 pessoas com diagnóstico de epilepsia, com idade entre 18 e 75 anos (M=41,28; DP= 13,26), por meio do QQV-65. Os escores do questionário foram comparados com características clínicas da doença e entre aqueles pacientes que possuíam refratariedade das crises e com pacientes com crises controladas parcialmente. Não houve diferença em relação às duas populações no fator QV. O fator Emocional foi o mais afetado em ambos os grupos, uma vez que o z-escore médio estimado foi de 51,0±14,4 para o Grupo I e 49,9±14,7 para o Grupo II. Quanto ao tipo de crise, a análise de variância (ANOVA) revelou que Saúde foi o único fator do QQV-65 que apresentou diferença estatisticamente significante entre os z-escores (P=0,024). Entretanto, para a freqüência das crises

epiléticas, exceto Saúde (P=0,185), os demais fatores do QQV-65 mostraram-se relacionados de forma estatisticamente significante (P>0,05). O estudo demonstrou que a percepção de controle de crises é muito importante na avaliação da QV em todos os seus aspectos (saúde, físico, social, emocional, lócus de controle, auto-conceito e cognitivo).

**Palavras-chave:** Qualidade de vida, Epilepsia, Questionário QQV – 65.

**ABSTRACT**

Epilepsy is a chronic disorder that impairs life quality (LQ) and interferes in emotional, personal, social and family relationship aspects. This study evaluated 165 people with epilepsy diagnosis, ranging from 18 to 75 years old (M=41,28; SD= 13,26), by means of the QQV-65 (Life Quality Questionnaire with 65 questions) and investigated the association between the questionnaire scores and the disease features, comparing patients who showed refrectory seizures with patients with partially controled seizures. There was no difference in relation to the two groups regarding the LQ factor. The QQV-65 emotional factor was the most affected in both groups, since the estimated mean z-escore was 51,0±14,4 for Group I and 49,9±14,7 for Group II. Regarding the type of crisis, the analysis of variance (ANOVA) revealed that Health was the only factor in QQV-65 that showed a statistically significant difference between the z-scores (P = 0.024). However, for the frequency of epileptic seizures, except Health (P = 0.185), other factors QQV-65 proved to be related in a statistically significant way (P> 0.05). The research demonstrated that seizure control perception is quite important in the evaluation of life quality in all its aspects (health, body, society, emotion, locus of control, self-concept and cognition).

**Keywords**: Quality of life, Epilepsy, QQV-65 questionnaire.

## Introdução

Epilepsia é uma doença neurológica prevalente, diagnosticada clinicamente, caracterizada por crises recorrentes, imprevisíveis e de duração comumente limitada, resultantes de uma descarga súbita e excessiva de neurônios em parte do cérebro (O'Donohoe, 1982).

A incidência da epilepsia nos países desenvolvidos é estimada em 1%, aumentando para 2% nos países em desenvolvimento. É considerada a segunda maior causa de incapacidade do funcionamento cerebral, tendo repercussões sobre a saúde, em termos mundiais, semelhantes ao câncer de mama nas mulheres e ao câncer de pulmão nos homens (Murray, Lopez, Jaminson, 1994; Szaflarski et al., 2006). Varia, ainda, de acordo com idade, sexo, raça, tipo de síndrome epiléptica e condição sócio-econômica (Devinsky & Cramer, 1993). Há poucos estudos epidemiológicos no Brasil. Borges et al. (2004) realizaram um estudo sobre prevalência da epilepsia em uma cidade do interior do Estado de São Paulo e encontraram 18,6 por 1000 habitantes sendo 8,2 para epilepsia ativa definida como a ocorrência de, pelo menos, uma crise no período dos últimos dois anos. A prevalência na faixa etária de 0 a 4 anos foi de 4,9%; de 5 a 14 anos foi de 11,7%; de 15 a 64 anos alcançou 20,3%; e acima dos 65 anos foi de 32,8% (Noronha et al., 2007).

As crises são divididas, na maioria das classificações, a partir da origem das descargas anormais: parciais (quando afetam uma região do cérebro) e generalizadas (quando afetam o cérebro como um todo, desde o início) (Jacoby,1982;Fisher & van Emde Boas,2005).

O impacto das crises tem sido, tradicionalmente, avaliado em termos da freqüência e tipos de eventos (crises parciais simples, complexas, com generalização secundária), porém essa forma de classificação não contempla mudanças em sua expressão como eliminação das quedas, redução do período pós-ictal, alterações do nível de consciência. Além disto, este critério é insuficiente quando o objetivo é a verificação da gravidade das crises e prejuízo na vida do paciente (Endermamm & Zimemermann, 2009; Senol et al., 2007: Djibuti & Shakarishvili, 2003).

Resultados de vários estudos indicam que a freqüência de crises tem sido associada a uma pior Qualidade de Vida (QV) (Baker et al., 1997; Stavem et al., 2008; Elliott, 2009). As sub-escalas que medem aspectos da saúde mental, sociabilidade, capacidade funcional e estado geral de saúde se mostram mais sensíveis para captar o prejuízo de crises freqüentes na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (Baker et al., 1997; O'Dell,Wheless & Cloyd,2007).

A QVRS é um tipo de medida que está sendo atualmente utilizado no trabalho de equipes interdisciplinares em saúde para avaliar a perspectiva do paciente, nos diversos domínios da sua vida, e sua percepção sobre o impacto da doença em sua vida. Subjetividade e impacto da doença são avaliados de acordo com as crenças, expectativas e percepções do próprio paciente. Conseqüentemente, variáveis como auto-estima, independência, educação, dificuldades para dirigir, emprego, estigma, medo das crises, entre outros, situações presentes no dia a dia do paciente com epilepsia, influenciam a sua percepção sobre sua QV (Elliott et al., 2009; Lee,Yoo & Lee, 2005).

Normalmente, o objetivo do tratamento é a diminuição ou a eliminação das crises. Porém, os problemas decorrentes do dano neurológico coexistente e das dificuldades psicossociais dificilmente serão abolidos apenas com o tratamento medicamentoso ou cirúrgico. Estudos têm apontado que as conseqüências psicossociais da epilepsia são mais desvantajosas para as pessoas do que a própria freqüência na gravidade das crises (Salgado & Souza, 2001; Schachter, 2006).

No Brasil, Alonso et al. (2006) validaram o Inventário para avaliação da Qualidade de Vida no tratamento cirúrgico das epilepsias (ESI-55; *Epilepsy Surgery Inventory;* Vickrey et al., 1992) que permite uma avaliação rápida e adequada de pacientes selecionados para lobectomia anterotemporal. O instrumento inclui questões genéricas que permitem comparar outras doenças neurológicas e a epilepsia, além das questões específicas relacionadas a esta condição. A validação de inventários já utilizados em outros países, como o Questionário de Qualidade de Vida em Epilepsia (QOLIE-89, Devinsky et al., 1995), em suas formas reduzidas, com 31 e 10 questões, permite maior compreensão do impacto das crises na vida cotidiana do indivíduo.

O Questionário de Qualidade de Vida- 65 (QQV-65; Souza, 2001) foi desenvolvido no Brasil, e apresenta relevância similar aos trabalhos que se seguem (Bullinger & Steinbüchel, 2001; Tlusta et al., 2009; Leone et al., 2005). Seu desenvolvimento teve como objetivo permitir a intervenção psicológica por sinalizar dificuldades psicossociais e relacionais dos pacientes com epilepsia atendidos no ambulatório de psicologia aplicada a neurologia.

O Questionário de qualidade de vida QQV-65 (Souza, 2001) foi desenvolvido a partir da investigação e tratamento de bem estar emocional e da análise dos trabalhos voltados para pacientes crônicos, como os de Ware & Sherbourne (1992) e, aqueles mais específicos direcionados para epilepsia, como os de Vickrey et al. (1992), Devinsky et al.(1995) e O'Donoghue et al. (1998), disponíveis na literatura. Esta análise permitiu a elaboração de um questionário que continha aspectos relevantes de investigação de QV utilizados nestes instrumentos, corroborados por três especialistas na área. Segundo Souza (2001), o desenvolvimento do questionário para uso no Brasil considerou as limitações lingüísticas identificadas em estudos anteriores, relativas às dificuldades de compreensão das questões, e também as relacionadas à dificuldade na discriminação de diferentes intensidades de respostas e déficits de escolaridade.

Achados do QQV-65 evidenciam que é um instrumento sensível, seguro e que abrange aspectos de QV nos pacientes com epilepsia. A percepção do sujeito sobre o controle de crises e de sua freqüência abre a possibilidade de se investigar questões subjetivas quanto ao controle do bem estar psicológico (Wilson et al.,1999; Gopinath et al., 2000).

A incontrolabilidade dos eventos críticos é outro aspecto de especial interesse psicológico neste contexto, uma vez que a pessoa com epilepsia se encontra permanentemente sob o risco de exposição às crises, que foge ao controle do indivíduo (Zanetti & Mendes, 1993). A experiência de incontrolabilidade dos eventos pode fazer com que os indivíduos com epilepsia percebam o mundo como não-contigente, contribuindo para diminuir as suas percepções de controle pessoal, desenvolvendo um locus de controle externo em oposição ao locus de controle interno [1] (Spector, Cull & Goldstein, 2001; Salgado & Souza,2001). Como conseqüências podem surgir sintomas depressivos, que equivalem a um estado de desamparo aprendido, baixa auto estima (Stevanovic, 2008; Schachter ,2006) e problemas de ansiedade (Souza & Salgado, 2006).

O objetivo deste estudo foi investigar aspectos da QV de dois grupos de pacientes com diagnóstico de epilepsia, provenientes de centros de atendimento distintos, por meio do questionário QQV-65 (Saúde, Físico, Social, Emocional, Locus de controle, Auto-conceito e Cognitivo). Foi realizado um estudo transversal, apoiado na hipótese de que a percepção de controle de crises é uma variável fundamental para pacientes com epilepsia, pois, isto interfere significativamente em sua QV.

## Método

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto e os pacientes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o termo de consentimento esclarecido.

Participantes

Participaram do estudo dois grupos de pacientes com diagnóstico de epilepsia. O Grupo I incluiu 105 pacientes acompanhados no ambulatório de Epilepsia da Disciplina de Neurologia do Hospital de Base (FAMERP/FUNFARME) para provável cirurgia de Epilepsia, por apresentarem refratariedade aos medicamentos antiepilépticos. A coleta de dados foi realizada durante quatro meses, utilizando amostragem não probabilística. O Grupo II foi composto de 60 pacientes atendidos nos postos de saúde da rede básica da cidade de São

José do Rio Preto com controle parcial na freqüência das crises, selecionados por conveniência a partir de uma lista de pacientes já cadastrados no estudo de Borges et al. (2004), que receberam visita do pesquisador para realizar a coleta dos dados.

Critério de inclusão: pacientes com diagnóstico de epilepsia há mais de cinco anos, acompanhados pela equipe médica do Departamento de Neurologia do Hospital de Base. Foram excluídas do estudo pessoas com diagnóstico de retardo mental ou doenças psiquiátricas, além de usuários de outras medicações psicoativas, exceto drogas anti-epilépticas.

Materiais

Foram utilizados no estudo:

A) Ficha de identificação para coleta de dados demográficos (idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, emprego, religião) e dados relativos à caracterização da doença (início, duração, tipo e freqüência de crises), além de questionamento relativo à percepção de controle das crises, ítem introduzido com a finalidade de se avaliar fatores de controlabilidade nas representações do paciente.

B) Questionário de qualidade de vida QQV-65: investiga mediante 65 questões, a QV do paciente com epilepsia. Considerou uma avaliação mais genérica no aspecto de percepção de saúde (11 itens) e itens mais específicos a epilepsia como os aspectos que se seguem: limitação física (6 itens), aspectos sociais (18 itens), locus de controle (6 itens), aspectos afetivo-emocionais (12 itens), auto-conceito (8 itens) e aspectos cognitivos (4 itens). Em síntese, o QQV-65 toma por referência o auto-relato sobre dificuldades da vida na doença crônica e também, permite investigar se os pacientes consideram suas crises controladas ou não. Todos os itens são transformados linearmente em escalas de 0-100 pontos, com altos valores representando melhor índice de bem-estar.

A aplicação do instrumento QQV-65 foi realizada no ambulatório após consulta médica, aplicado pela pesquisadora principal e levou de 30 a 45 minutos, por sua simplicidade, praticidade para manuseio e fácil compreensão para os pacientes, principalmente, considerando o perfil socioeconômico, cultural e educacional da população investigada. A pontuação dos resultados do QQV-65 foi feita descritivamente e por comparação, não havendo nível de corte a ser apreciado (Souza, 2001).

## Análise estatística

Para os dados relativos à caracterização da casuística, foi realizada uma análise descritiva das variáveis, baseada em cálculos de distribuição de freqüências e estatísticas descritivas.

A fim de medir o grau de consistência entre as respostas relativas a cada fator do QQV-65, foi realizada uma análise multivariada das respostas obtidas no QQV-65 para cada um dos grupos (Grupo I e Grupo II), a qual resultou nos cálculos do coeficiente alfa de *Cronbach* apresentados. Segundo Hair et al. (2005), valores de alfa de 0,7 são geralmente aceitos, podendo diminuir para 0,6 em pesquisa exploratória.

Os resultados do QQV-65 fundamentaram-se nos cálculos de z-escore definidos por Souza, 2001. Comparações entre Grupo I e Grupo II e entre os gêneros basearam-se no teste t de Student. A análise de variância (ANOVA) foi utilizada para verificar o efeito dos tipos de crises e da freqüência das crises sobre os fatores da QQV-65, acompanhada de teste *post-hoc* de *Tukey*, quando apropriado. Um nível de significância de 0,05 foi adotado nos testes efetuados.

A correlação entre cada fator da QQV-65 com idade de início das crises e com duração das crises baseou-se no coeficiente de correlação de *Spearman.*

## Resultados

Foram avaliados 105 pacientes no Grupo I, sendo 54,3% do sexo feminino (n=57) e 45,7% (n=48) do sexo masculino. Os pacientes apresentaram idade variando de 18 a 67, com média de 38,9 anos e desvio padrão de 12,4 anos. No Grupo II, 30 (50%) do total de 60 pacientes eram do gênero feminino e os 30 (50%) restantes do masculino. Neste grupo a idade dos pacientes variou de 23 a 75 com média de 45,5 anos e desvio padrão de 13,7 anos. A Tabela 1 quantifica, ainda, outros aspectos que caracterizam os dois grupos de pacientes estudados.

Tabela 1. Caracterização dos pacientes e sua divisão em grupos

| Variáveis | | Grupo I (N=105) | Grupo II (N=60) |
|---|---|---|---|
| Idade (anos) | | 38,87±12,4 | 45,5±13,7 |
| Gênero | | | |
| | Feminino | 57(54,3%) | 30 (50%) |
| | Masculino | 48 (45,7%) | 30 (50%) |
| Estado Civil | | | |
| | Casados | 36 (34,3%) | 18 (30,0%) |
| | Solteiros | 43 (41,0%) | 26 (43,3%) |
| | Separado/Divorciado | 23 (21,9%) | 14 (23,3%) |
| | Viúvo | 03 (2,8%) | 02 (3,3%) |
| Escolaridade | | | |
| | Analfabetos | 02 (1,9%) | 0 |
| | Ensino Fundamental | 63 (60,0%) | 58 (96,7%) |
| | Ensino Médio | 38 (36,1%) | 02 (3,3%) |
| | Superior | 02 (1,9%) | 0 |
| Atividade ocupacional remunerada | | | |
| | Sim | 40 (38,9%) | 24 (40,0%) |
| | Não | 55 (61,1%) | 36 (60,0%) |
| Tipo de Crise* | | | |
| | CPS | 18 (17,1%) | 26 (43,3%) |
| | CPC | 39 (37,1%) | 16 (26,7%) |
| | CTCG | 48 (45,7%) | 18 (30,0%) |
| Freqüência das crises | | | |
| | Controladas/ Esporádicas | 42 (40,0%) | 27 (45,0%) |
| | Mensais | 35 (33,3%) | 19 (31,7%) |
| | Semanais | 28 (26,7%) | 14 (23,3%) |
| Idade de início (anos) | | 17,3±12,2 | 18,1±13,5 |
| Duração (anos) | | 18,3 ±12,5 | 17,8 ±12,3 |

*CPS: crise parcial simples; CPC: crise parcial complexa; CTCG: crise tônico-clônica generalizada

Sobre as características clínicas dos dois grupos de pacientes, verifica-se homogeneidade entre as amostras, independente de sua origem e, sobretudo, em relação à freqüência de crises (controladas/esporádicas; mensais; semanais), mas também em relação à idade de início das crises e duração. Em linhas gerais, as duas amostras apresentaram características demográficas e clínicas muito próximas.

O tipo de crise mostrou ser a característica clínica de maior distinção entre os grupos. Seguindo a classificação em CPS, CPC e CTCG, verificou-se que para os pacientes do ambulatório (Grupo I) o tipo de crise mais freqüente é CTCG (45,7%), seguido de CPC (37,1%) e CPS (17,1%). Já para os pacientes dos postos de saúde (Grupo II), CPC e CTCG apresentaram percentuais aproximados (26,7% e 30%), com a maioria dos casos do tipo CPS (43,3%).

A Tabela 2 mostra os cálculos do coeficiente alfa de Cronbach efetuados para cada fator do QQV-65 dentro de cada grupo. Note que todos são superiores a 0,70, exceto para Autoconceito no Grupo I. Na Tabela 3 são apresentados os resultados para z-escore relativos aos fatores da QQV-65 por grupos. Embora os resultados apontem que não houve diferença estatisticamente significante entre os grupos para todos os fatores do QQV-65 avaliados pelo teste t de *Student* (P>0,05), vale observar que o fator Emocional do QQV-65 foi o mais afetado em ambos os grupos, uma vez que o z-escore médio estimado foi de 51,0±14,4 para o Grupo I e 49,9±14,7 para o Grupo II. O Lócus de controle aparece como o aspecto de QV com maior pontuação, sendo a média de 80,4±16,4 e a mediana de 83,3; as mais altas entre todos os fatores da QQV-65 em ambos os grupos.

Tabela 2. Alfa de Cronbach calculado para cada fator do QQV-65 por grupo

| QQV-65 | Número de perguntas | Grupo I | Grupo II |
|---|---|---|---|
| Saúde | 21 | 0,886 | 0,895 |
| Físico | 06 | 0,721 | 0,759 |
| Social | 18 | 0,887 | 0,895 |
| Emocional | 12 | 0,723 | 0,763 |
| Lócus de Controle | 06 | 0,794 | 0,814 |
| Autoconceito | 08 | 0,661 | 0,721 |
| Cognitivo | 04 | 0,779 | 0,770 |

Tabela 3. Resultados de z-escore relativos a cada fator do QQV-65 por grupo

| QQV-65 | Grupo | N | Média | Desvio padrão | Mediana | Mínimo – Máximo | Teste t de Student |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Saúde | I | 105 | 69,0 | 16,8 | 68,2 | 33,3 - 108,1 | T=0,94 / |
| | II | 60 | 66,5 | 16,0 | 65,4 | 33,3 -108,1 | p=0,347 |
| Físico | I | 105 | 71,3 | 16,0 | 72,2 | 27,8 – 100,0 | T=1,10 / |
| | II | 60 | 68,5 | 15,7 | 72,2 | 27,8 – 100,0 | p=0,274 |
| Social | I | 105 | 66,5 | 15,0 | 64,8 | 27,8 – 96,3 | T=0,33 / |
| | II | 60 | 65,7 | 14,6 | 64,8 | 27,8 – 96,3 | p=0,743 |
| Emocional | I | 105 | 51,0 | 14,4 | 50,0 | 19,4 – 83,3 | T=0,44 / |
| | II | 60 | 49,9 | 14,7 | 48,6 | 19,4 – 83,3 | p=0,658 |
| Lócus de Controle | I | 105 | 80,4 | 16,4 | 83,3 | 38,9 – 100,0 | T=0,28 / |
| | II | 60 | 79,6 | 15,9 | 83,3 | 44,4 – 100,0 | p=0,777 |
| Autoconceito | I | 105 | 63,8 | 16,9 | 66,7 | 20,8 – 95,8 | T=0,76 / |
| | II | 60 | 61,7 | 17,1 | 58,3 | 20,8 – 95,8 | p=0,447 |
| Cognitivo | I | 105 | 70,8 | 22,4 | 75,0 | 16,7 – 100,0 | T=0,15 / |
| | II | 60 | 70,3 | 21,1 | 75,0 | 16,7 – 100,0 | p=0,883 |

Mediante a similaridade evidenciada nos resultados da Tabela 3, os dois grupos de pacientes foram analisados conjuntamente, compondo uma única amostra. A partir da amostra global pôde-se avaliar a influência de: gênero, tipo de crise, freqüência das crises, início da crise e duração das crises sobre cada aspecto de QV.

Os resultados expostos na Tabela 4 mostram que o gênero interfere no z-escore relativo ao fator Físico da QQV-65 pelo teste t de *Student* (P=0,009), ao fator Social (P=0,046) e ao fator Autoconceito (P=0,046). Para estes fatores, houve diferença estatisticamente significante entre as pontuações obtidas para mulheres e homens, sendo que as médias e medianas das mulheres apresentaram escores superiores aos homens nos três fatores analisados. Nos demais fatores as diferenças não foram significantes (P>0,05).

Tabela 4. Resultados de z-escore relativos a cada fator do QQV-65 por gênero

| QQV-65 | Gênero | N | Média | Desvio padrão | Mediana | Mínimo – Máximo | Teste t Student |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Saúde | Feminino | 87 | 67,8 | 17,9 | 68,2 | 30,8-108,1 | T=0,74 / |
| | Masculino | 78 | 65,8 | 16,1 | 64,7 | 33,3-108,1 | P=0,462 |
| Físico | Feminino | 87 | 73,4 | 15,2 | 77,8 | 33,3-100 | T=2,66 / |
| | Masculino | 78 | 66,9 | 16,0 | 72,2 | 27,8-94,4 | P=0,009 |
| Social | Feminino | 87 | 68,4 | 14,2 | 64,8 | 40,7-96,3 | T=2,01 / |
| | Masculino | 78 | 63,8 | 15,2 | 63,0 | 27,8-96,3 | P=0,046 |
| Emocional | Feminino | 87 | 49,9 | 14,2 | 47,2 | 19,4-83,3 | T=-0,60 / |
| | Masculino | 78 | 51,3 | 14,8 | 51,4 | 19,4-83,3 | P=0,553 |
| Lócus de Controle | Feminino | 87 | 82,1 | 15,1 | 83,3 | 38,9-100 | T=1,63 / P=0,105 |
| | Masculino | 78 | 77,9 | 17,3 | 80,6 | 44,4-100 | |
| Autoconceito | Feminino | 87 | 65,5 | 16,0 | 70,8 | 20,8-91,7 | T=2,02 / |
| | Masculino | 78 | 60,2 | 17,7 | 58,3 | 20,8-95,8 | P=0,046 |
| Cognitivo | Feminino | 87 | 72,8 | 21,1 | 75,0 | 16,7-100 | T=1,36 / |
| | Masculino | 78 | 68,2 | 22,7 | 70,8 | 16,7-100 | P=0,177 |

Conforme a Tabela 5, quanto aos tipos de crise (CPS, CPC e CTCG), a análise de variância (ANOVA) revelou que Saúde foi o único dos aspectos de QV afetado por essa característica clínica com diferença estatisticamente significante entre os z-escores (P=0,024). A evidência é de que tal diferença é mais acentuada entre os pacientes com crises CPC e CTCG. Sobre as freqüências de crises (esporádicas/controladas, mensais e semanais), os resultados fornecem evidências de que essa característica clínica afeta todos os fatores do QQV-65 avaliados. A Tabela 6 traz cálculos que intensificam a relevância desse resultado, onde as comparações múltiplas (*post-hoc*) estão assinaladas em superíndice junto aos valores das médias. Letras distintas apontam diferenças significantes no z-escore, dependendo da freqüência com que os pacientes apresentam as crises. Neste sentido, cabe

ressaltar que exceto para Saúde, cujo resultado não indica influência da freqüência de crises (P=0,185), nos demais, o z-escore médio para crises controladas/esporádicas não difere estatisticamente do obtido para crises semanais, ou seja, P<0,05 indica diferença estatisticamente significante entre z-escore médio para todos os itens do questionário. Escores mais baixos estão, em média, associados às crises mensais.

Tabela 5. Resultados de z-escore relativos a cada fator do QQV-65 segundo o tipo de crise

| QQV-65 | Tipo de crise | N | Média* | Desvio padrão | ANOVA |
|---|---|---|---|---|---|
| Saúde | CPS | 44 | 68,3[ab] | 16,7 | F=3,80 / P=0,024 |
| | CPC | 55 | 61,9[a] | 18,4 | |
| | CTCG | 66 | 70,1[b] | 15,4 | |
| Físico | CPS | 44 | 68,7 | 18,1 | F=1,03 / P=0,358 |
| | CPC | 55 | 69,0 | 15,2 | |
| | CTCG | 66 | 72,5 | 14,8 | |
| Social | CPS | 44 | 65,7 | 15,3 | F=0,33 / P=0,722 |
| | CPC | 55 | 65,3 | 13,0 | |
| | CTCG | 66 | 67,4 | 16,1 | |
| Emocional | CPS | 44 | 50,8 | 14,1 | F=2,75 / P=0,067 |
| | CPC | 55 | 47,2 | 14,9 | |
| | CTCG | 66 | 53,3 | 13,9 | |
| Lócus de Controle | CPS | 44 | 20,4 | 2,7 | F=1,63 / P=0,199 |
| | CPC | 55 | 19,9 | 3,1 | |
| | CTCG | 66 | 20,8 | 2,9 | |
| Autoconceito | CPS | 44 | 63,7 | 14,7 | F=0,27 / P=0,761 |
| | CPC | 55 | 63,9 | 15,7 | |
| | CTCG | 66 | 61,8 | 19,4 | |
| Cognitivo | CPS | 44 | 68,9 | 23,9 | F=0,41 / P=0,663 |
| | CPC | 55 | 69,7 | 21,9 | |
| | CTCG | 66 | 72,5 | 20,6 | |

*Superíndices com letras distintas sinalizam diferença estatisticamente significante pelo teste *post-hoc* de Tukey

Tabela 6. Resultados de z-escore relativos a cada fator do QQV-65 segundo a freqüência das crises

| QQV-65 | Freqüência das crises | N | Média * | Desvio padrão | ANOVA |
|---|---|---|---|---|---|
| Saúde | Controladas/ Esporádicas | 69 | 67,3 | 19,7 | F=1,71 / P=0,185 |
| | Mensais | 60 | 69,0 | 14,3 | |
| | Semanais | 36 | 62,5 | 15,5 | |
| Físico | Controladas/ Esporádicas | 69 | 74,1[a] | 16,0 | F=8,66 / P=0,001 |
| | Mensais | 60 | 63,8[b] | 13,1 | |
| | Semanais | 36 | 73,9[a] | 16,8 | |
| Social | Controladas/ Esporádicas | 69 | 68,3[a] | 16,4 | F=7,65 / P=0,001 |
| | Mensais | 60 | 60,7[b] | 12,1 | |
| | Semanais | 36 | 71,5[a] | 13,2 | |
| Emocional | Controladas/ Esporádicas | 69 | 50,3[ab] | 13,4 | F=4,07 / P=0,019 |
| | Mensais | 60 | 47,6[b] | 12,1 | |
| | Semanais | 36 | 56,1[a] | 18,3 | |
| Lócus de Controle | Controladas/ Esporádicas | 69 | 82,7[a] | 15,5 | F=5,58 / P=0,005 |
| | Mensais | 60 | 74,7[b] | 16,8 | |
| | Semanais | 36 | 84,1[a] | 14,6 | |
| Autoconceito | Controladas/ Esporádicas | 69 | 63,5[a] | 16,1 | F=7,66 / P=0,001 |
| | Mensais | 60 | 57,6[b] | 17,0 | |
| | Semanais | 36 | 71,1[a] | 15,6 | |
| Cognitivo | Controladas/ Esporádicas | 69 | 77,1[a] | 19,0 | F=7,05 / P=0,001 |
| | Mensais | 60 | 63,1[b] | 19,7 | |
| | Semanais | 36 | 70,8[ab] | 26,6 | |

*Superíndices com letras distintas sinalizam diferença estatisticamente significante pelo teste *post-hoc* de Tukey

Características clínicas como idade de início das crises e duração não tiveram correlação estatisticamente significante (P>0,05) com os fatores avaliados no QQV-65 pelo cálculo do coeficiente de correlação de *Spearman.*

## Discussão

No presente estudo não houve diferença em relação às duas populações no fator QV. A análise comparativa das características demográficas e clínicas dos participantes do Grupo I e Grupo II e a similaridade dos resultados da avaliação de QV afastam a possibilidade de atuarem como fatores intervenientes nos resultados relativos à QV.

A natureza e conseqüências da epilepsia sugerem que os indivíduos estudados em qualquer instituição médica, principalmente numa consulta da especialidade num centro terciário, como é o caso, tendem a apresentar uma epilepsia mais grave do que aqueles que são seguidos no sistema de saúde primário. O estudo mostrou, porém, a possibilidade destes sujeitos terem tido uma epilepsia cuja gravidade foi diminuindo, sendo controlada ao longo do tempo. É também possível que o estilo de vida dos indivíduos tenha sido ajustado à situação. Por isso, os dados foram analisados conjuntamente, formando uma amostra única.

Dentre os dados demográficos, como: idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, emprego, religião, não obtiveram diferença significativa entre os grupos com relação aos resultados na QV, corroborando com estudos que evidenciam resultados semelhantes (Endermann & Zimmermann, 2009).

Na classificação, quanto ao tipo de crise, houve pouca diferença onde as CPS eram pouco prevalentes nos pacientes do Grupo I e as crises CTCG pouco prevalentes nos paciente Grupo II. Estes resultados atestam a confiabilidade de cada constructo que define os fatores do QQV-65, reforçando a validade do instrumento para mensuração da qualidade de vida em pacientes com epilepsia (Souza,2001).

A percepção de bem estar em mulheres foi relacionada com fator Físico (ter crises) e Auto-conceito e mostrou resultado melhor e estatisticamente significante em relação aos homens ($p=0,009$). Há evidências de que o gênero interfere na relação saúde e percepção de bem estar, podendo as mulheres mostrarem mais susceptibilidade emocional, quando comparadas a os homens (Kinrys & Wygant,2005). Embora alguns estudos não tenham comprovado satisfatóriamente estas diferenças, observa-se que as mulheres tendem a apresentar mais ansiedade, estresse e depressão, devido a fatores genéticos, cobranças e expectativas sociais, alterações hormonais e até, especificidades neurológicas (Velissaris et al., 2007; Elliott et al., 2009). Alguns especialistas acreditam que as mulheres não seriam mais vulneráveis, mas expressariam seus sintomas de forma diferente (Suurmeijer, Reuvekamp & Aldenkamp, 2007; Senol, 2007). Este estudo reforça a relação da resposta de bem estar em mulheres, sobretudo, quando estes aspectos se relacionam a Auto-imagem e Auto-conceito. Isto mostra uma conjugação de fatores de vulnerabilidade e de respostas aprendidas durante as suas vidas e como enfrentam situações de estresse como quando suas crises ocorrem em público. Percebe-se que quanto aos tipos de crise, a análise revelou que saúde foi o único dos aspectos de QV afetado por essa característica clínica, mostrando a sensibilidade do instrumento em detectar diferença em sujeitos com crises CPC e CTCG, onde o comprometimento da consciência durante a crise pode determinar maior sensação de perda de controle sobre o próprio corpo, conforme estudo de Uijl et al. (2009).

Neste sentido, cabe ressaltar que exceto no aspecto Saúde, nos demais o z-escore médio para crises controladas/esporádicas não difere estatisticamente do obtido para crises semanais. Escores mais baixos em média, foram associados às crises mensais. Este resultado aparentemente contraditório, precisa ser mais investigado porque seriam esperadas melhores respostas quando as crises estão controladas, ou ocorrem com menos freqüência. Entretanto, os dados indicaram relação positiva com a presença das crises no momento da avaliação. Esta poderia ser uma das hipóteses explicativas, isto é, independente da freqüência, outros fatores estão influenciando, e poderiam ser melhor explicitados em estudos futuros. São as representações cognitivas que controlam as respostas de bem estar e presença de alteração emocional (Souza & Salgado, 2006; Smith, 2009). Acima foi levantada a possibilidade dos pacientes terem tido uma epilepsia cuja gravidade foi diminuindo, sendo controlada ao longo do tempo. Isto dá ao individuo a

sensação de controle sobre sua doença, o que pode ser observado no índice de menor comprometimento na QV que é seu lócus de controle.

Quanto às características ligadas ao indivíduo, a percepção de sua QV tem uma relação direta com as circunstancias atuais com as quais ele vive. Assim, a presença das crises durante o período de avaliação de QV foi muito importante para perceber sua vida como melhor ou pior.

Pessoas com epilepsia que se sentem desamparadas diante da imprevisibilidade das crises, sobretudo, aquelas com crises recentes, que aconteceram próximas a avaliação, generalizam sentimentos de falta de controle durante a crise para outros aspectos de suas vidas e assim tendem a considerá-las com conteúdo negativo (Souza & Salgado, 2006; Harden et al., 2007). É importante salientar aqui que o fator mais afetado foi o Emocional, reforçando as considerações acima.

Alguns estudos têm observado nos pacientes com epilepsias que os fatores emocionais, sociais tais como o trabalho, a escola, o lazer e os relacionamentos sociais, sua satisfação com a vida e a percepção de bem-estar no contexto cultural onde vivem parecem ser fundamentais e mais importantes fatores para a sua QV do que a severidade da epilepsia (Ohaeri, Awadalla & Farah, 2009; Leone et al., 2005).

A forte associação encontrada entre percepção de controle de crises em todos os aspectos reforça a importância de se considerar o subjetivismo na avaliação de aspectos da vida e percepção de conforto emocional.

## Conclusões

Na amostra estudada não houve diferença em relação às duas populações no fator QV. Pacientes com epilepsia mostraram ter prejuízos maiores no domínio emocional. Quanto ao tipo de crise, Saúde foi o único fator do QQV-65 que apresentou diferença estatisticamente significante. O estudo demonstrou que a percepção de controle de crises é muito importante na avaliação da QV em todos os seus aspectos (saúde, físico, social, emocional, lócus de controle, auto-conceito e cognitivo). Concluiu-se, então, que a resposta de bem estar dos pacientes foi fortemente contingente à percepção de controle das crises e também foi controlada por eventos (crises) mais recentes. A maneira como se interpreta as situações da vida, como estressantes ou não, acabam determinando a forma de adaptação e\ou ajustamento à doença.

## Referências Bibliográficas

Alonso, N.B., Ciconelli, R.M., Silva, T.I., Westphal, A.C. (2006). The Portuguese version of the Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55): cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Epilepsy & Behavior*, 9,126-132.

Baker, G.A., Jacoby, A., Buck, D. (1997). Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*, 38,3537-62.

Borges, M.A., Min, L.L., Guerreiro, C.A.M., Yacubian, E.M.T., Cordeiro, J.A., Tognola, W.A. (2004). Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 62, 199-205.

Bullinger, M., Steinbüchel, N. (2001). Quality of life: measurement of outcome. In: M. Pfäfflin, R.T. Fraser, R. Thorbecke, V. Specht, P. Wolf P, editores. Comprehensive care for people with epilepsy (pp. 23-32). London: John Libbey.

Devinsky, O., Cramer, J.A. (1993). Introduction: Quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 34(4), S1-S3.

Devinsky, O., Vickrey, B. G., Cramer, J. A., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K. (1995). Development of quality of life in epilepsy (QOLIE) inventory. *Epilepsia,* 36, 1089-1104.

Djibuti, M., Shakarishvili, R. (2003). Influence of clinical demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74, 570-573.

Elliott, J. O., Lu, B., Shneker, B., Charyton, C., Layne, M. J. (2009). Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14(1), 125-129.

Endermann, M., Zimmermann, F. (2009). Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. *Seizure*, 18(3), 167-75.

Fisher, R., van Emde Boas, W. (2005). Response: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia,* 46(10),1698-1702.

Gopinath, B., Radhakrishnam, K., Sarma, P. S., Jayachandrran, K., Alexander, A. A. (2000). Questionnaire survey about doctor-patient communication, compliance and locus of control among South Indian people with epilepsy. *Epilepsy Research*, 39, 73-82.

Guekht, A. B., Mitrokhina, T. V., Lebedeva, A.V., Dzugaeva, F. K., Milchakova, L. E., Lokshina, O. B., Feygina, A. A., Gusev, E. I. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*, 16, 128-133.

Hair, J. F., Tatham, R. L., Anderson, R. E.; Black, W. (2005). Análise Multivariada de Dados. Porto Alegre: Bookman.

Harden, C. L., Maroof, D. A., Nikolov, B., Fowlwe, K., Sperling, M., Liporace, J., Pernell, P., Labar, D., Herzog. A. (2007). The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 11, 208-211.

Jacoby, A. (1982). Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well controlled epilepsy. *Social Science & Medicine*, 34(6), 657-666.

Kinrys, G., Wygant, L. E. (2005). Transtornos de ansiedade em mulheres: gênero influência o tratamento? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(supl2), s43-s50.

Lee, A. S., Yoo, H. J., Lee, B. I. (2005). Korean QoL in Epilepsy Study Group. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*, 14(3),157-163.

Leone, M. A., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., Mosconi, P. (2005). Epilepsy and quality of life in adults: a review of instruments. *Epilepsy Research*, 66(1-3), 23-44.

Murray, C. J., Lopez, A. D, Jaminson, D. T. (1994). The global of disease in 1990: summary results sensitivity analysis and future directions. *Bulletin of the World Health Organization,*72, 495-509.

Noronha, A. L., Borges, M. A., Marques, L. H., Zanetta, D. M., Fernandes, P. T., de Bôer, H., Espindola, J., Miranda, C. T., Prilipko, L., Bell, G. S., Sander, J. W., Li, L. M. (2007). Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different socioeconomic classes in Brasil. *Epilesia*, 48, 880-885.

O'Donohoe, N. V. (1982). Epilepsias na Infância. In: N. V. O'Donohoe, editor. Doenças do sistema nervoso (pp.65-71). São Paulo: Roca.

Ohaeri, J. U., Awadalla, A. W., Farah, A. A. (2009). Qualidade de vida em pacientes com epilepsia e seus cuidadores familiares. Uma experiência árabe, utilizando a versão curta do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. *Saudi Medical Journal,* 30(10),1328-1335.

O'Dell, C., Wheless, J. W., Cloyd, J. (2001). The personal and financial impact of repetitive or prolonged seizures on the patient and family. *Journal of Child Neurology*, 22 (supl 6), 1s-7s.

Salgado, P. C. B., Souza, E. A. P. (2001). Qualidade de Vida em Epilepsia e Percepção de controle de crises.*Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(3A), 537-540.

Schachter, S. C. (2006). Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. *Expert review of neurotherapeutics,* 6(1), 111-118.

Senol, V.; Soyuer, F.; Arman, F.; Ozturk, A. (2007). Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 10(1), 96-104.

Smeets, V. M., Van Lierop, B. A.,Vanhoutvin, J. P., Aldenkamp, A. P., Nijhuis, F. J. (2007). Epilepsy and employment: literature review. Epilepsy & Behavior, 10:354-362.

Smith, M. L. (2006). Psycosocial comorbidity in epilepsy. *Advances in Neurology*, 97, 333-337.

Souza, E. A. P. (2001). Questionário de Qualidade de vida na Epilepsia; resultados preliminares. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(3-A), 537-540.

Souza, E. A. P.; Salgado, P. C. B. (2006). A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 8, 232-238.

Spector, S., Cull, C., Goldstein, L. H. (2001). High and low perceived self-control of epileptic seizure. Epilepsia, 42, 556-564.

Stavem, K.; Bjørnaes, H.; Langmoen, I. A. (2008). Long-term seizures and quality of life after epilepsy surgery compared with matched controls. *Neurosurgery*, 62(2), 326-345.

Stevanovic, D. (2008). Quality of life in adolescents with epilepsy assessed with a measure for adults. *Acta Neurologica Scandinavica*, 118(5), 343.

Suurmeijer, T. P. B. M.; Marieke, F.; Reuvekamp/Aldenkamp, B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia,* 42(9), 1160-1161.

Szaflarski, M.; Meckler, J. M.; Privitera, M. D.; Szaflarski, J. P. (2006). Quality of life in medication-resistant epilepsy: the effects of patient's age, age at seizure onset, and disease duration. Epilepsy & Behavior, 8(3), 547-551.

Tlusta, E.; Zarubova, J.; Simko, J.; Hojdikova, H; Salek, S.; Vlcek, J. (2009). Clinical and demographic characteristics predicting QOL in patients with epilepsy in the Czech Republic: how this can influence practice. *Seizure*, 18(2), 85-9.

Uijl, S. G.; Leijten, FS, Arends, J. B. (2008). Prognóstico após cirurgia de epilepsia do lobo temporal: o valor da combinação de preditores. *Epilepsia,* 49:1317.

Velissaris, S. L., Wilson, S. J., Saling, M. M., Newton, M.R., Berkovic, S.F. (2007). The psychological impact of a newly diagnosed seizure: losing and restoring perceived control. Epilepsy & Behavior, 10, 223-33.

Vickrey, B.G., Hays, R. D., Graber, J., Rausch, R., Engel, J. Jr., Brook, R. H. (1992). A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. Medical Care,30,299–319.

Ware, J. E., Sherbourne, D. (2992). The MOS 36-item short-form health survey *(SF 36)*. I. Conceptual framework and item selection. Medical Care, 30, 473 – 481.

Wilson, S., Bladin, P., Saling, M. (2001). The " burden of normality": concepts of adjustment after surgery for seizures. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 70, 649-656.

Zanetti, M. L., Mendes, J. A. (1993). The trend in the locus of control in diabetic patients. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 27, 246-262.

Endereço para correspondência
Karina Kelly Borges. Rua Brigadeiro Faria Lima,5100. CEP 15091280 - São José do Rio Preto, SP, Brasil.
E-mail: karinakborges@ig.com.br

## Notas

[1] Percepção que o indivíduo tem das crises (Spector, Cull & Goldstein, 2001; Salgado & Souza,2001).