

*Qualidade de vida da criança com epilepsia
e de seu cuidador*

Autora: RACHEL SCHLINDWEIN - ZANINI
Orientadora: MIRNA WETTERS PORTUGUEZ

Porto Alegre, 2007

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE
DOUTORADO EM NEUROCIÊNCIAS**

RACHEL SCHLINDWEIN – ZANINI

**QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA E DE
SEU CUIDADOR**

Porto Alegre

2007

RACHEL SCHLINDWEIN - ZANINI

**QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA E DE
SEU CUIDADOR**

Tese apresentada como requisito para obtenção do Grau de Doutor, pelo Programa de Pós-graduação em Clínica Médica e Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Doutora Mirna Wetters Portuguesez

Porto Alegre

2007

S344q Schlindwein-Zanini, Rachel
Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador / Rachel Schlindwein-Zanini; orient. Mirna Wetters Portoguez. Porto Alegre: PUCRS, 2007.
xv, 115 f.: il. tab.

Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde. Área de concentração: Neurociências.

1. QUALIDADE DE VIDA. 2. EPILEPSIA. 3. EPILEPSIA REFRATÁRIA. 4. CRIANÇA. 5. ASMA. 6. ASMA GRAVE. 7. CUIDADORES. 8. NEUROPSICOLOGIA. 9. DOENÇA CRÔNICA. 10. PERFIL DE IMPACTO DA DOENÇA. 11. ESTUDOS TRANSVERSAIS. I. Portoguez, Mirna Wetters. II. Título.

C.D.D. 616.853

C.D.U. 616.853-053.2(043.2)

N.L.M. WL 385

RACHEL SCHLINDWEIN - ZANINI

**QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA E DE
SEU CUIDADOR**

Tese apresentada como requisito para obtenção do Grau de Doutor, pelo Programa de Pós-graduação em Clínica Médica e Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em 09 de março de 2007

Banca examinadora:

Profa. Dra. Mirna Wetters Portuguese (orientadora)

Profa. Dra. Ana Paula Pinho

Profa. Dra. Marli Albuquerque

Prof. Dr. Jaderson Costa da Costa

Prof. Dr. Luiz Fernando Garcias da Silva

Suplente:

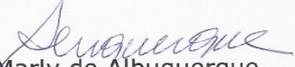
Profa. Dra. Magda Lahorgue Nunes

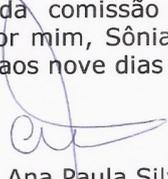


Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE

ATA DE DEFESA DE TESE Nº 067

01. Aos nove dias do mês de março do ano de dois mil e sete, no Curso de
02. Doutorado em Medicina e Ciências da Saúde, da Pontifícia Universidade Católica do
03. Rio Grande do Sul a pós-graduanda **Rachel Schlindwein Zanini** apresentou a
04. tese intitulada "Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador" sob
05. a orientação da Professora Doutor Mirna Wetters Portuguez, em sessão pública, na
06. sala de aulas dos Cursos de Pós-Graduação em Medicina, 3º andar do Hospital São
07. Lucas da PUCRS. A sessão foi aberta pela Professora Orientadora que saudou os
08. presentes e passou a presidir os trabalhos da comissão examinadora constituída
09. pelos professores: Dra. Marly de Albuquerque(UMC), Dra. Ana Paula Silveria Pinho
10. (HSL/PUCRS), Dr. Luis Fernando Garcias da Silva(HSL/PUCRS) e Dr. Jaderson
11. Costa da Costa (PUCRS). A presidente da comissão examinadora informou à pós-
12. graduanda as orientações sobre o processo de defesa da Tese concedendo-lhe
13. cinquenta minutos para expor o trabalho. Após a exposição, a doutoranda foi
14. argüida pelos componentes da comissão examinadora, respondendo a cada
15. examinador. Encerrada a argüição os examinadores conferiram **nota 10,0 (dez)**
16. A presidente da comissão examinadora comunicou a aprovação da pós-graduanda
17. encerrando a sessão pública de apresentação. Para constar, lavrou-se esta ata que
18. deverá ser anexada à documentação exigida para posterior expedição do diploma.
19. A presente será assinada pelos integrantes da comissão examinadora, pela
20. professora orientadora, pela pós-graduanda e por mim, Sônia Aparecida da Silva
21. Mantovani, secretária que a redigi. Porto Alegre, aos nove dias do mês de Março do
22. ano de dois mil e sete.


Dra. Marly de Albuquerque


Dra. Ana Paula Silveira Pinho


Dr. Luis Fernando Garcias da Silva


Dr. Jaderson Costa da Costa


Dra. Mirna Wetters Portuguez


Rachel Schlindwein Zanini


Sônia Aparecida da Silva Mantovani

S *m*ile

Charles Chaplin

Smile

Sorria

Though your heart is aching

Mesmo que o seu coração esteja a doer

Smile

Sorria

Even though it's breaking

Apesar de estar a partir-se

When there are clouds in the sky, you'll get by

Quando houver nuvens no céu você passará por elas

If you smile through your fear and sorrow

Se você sorrir em meio ao seu medo e angústia

Smile

Sorria

And maybe tomorrow

e talvez amanhã

You'll see the sun come shining through for you

Você veja o sol a brilhar através delas para você

Light up your face with gladness

Anime o seu rosto com entusiasmo

Hide every trace of sadness

Esconda todos os traços de tristeza

Although a tear may be ever so near

Mesmo que uma lágrima possa estar tão perto

That's the time you must keep on trying

É tempo de você continuar a tentar

Smile,

Sorria

What's the use of crying ?

Qual o sentido de chorar ?

You'll find that life is still worth-while

Você descobrirá que a vida ainda vale a pena

If you just smile

Se você apenas sorrir

That's the time you must keep on trying

É tempo de você continuar a tentar ...

Dedico esta tese, com amor, aos meus filhos, Giovanni e Guilherme, que me acompanharam nesta jornada, mesmo antes de nascerem.

Agradecimento especial ao meu marido Fábio, que compreendeu a importância deste sonho.

Agradecimentos

A Deus, pelas inúmeras dádivas.

À Profa. Dra. Mirna Wetters Portuguese, minha orientadora, chefe da Unidade de Neuropsicologia do Hospital São Lucas da PUCRS, pela sabedoria com que me orientou, pelo exemplo de profissional e pela amizade que a mim dedicou.

Ao Prof. Dr. Jaderson Costa da Costa e sua equipe, pela acolhida e a oportunidade de aprender com o Serviço de Neurologia do Hospital São Lucas da PUCRS.

Ao Prof. Dr. Renato Stein e sua equipe, pela possibilidade de estudar no Serviço de Pneumologia Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS.

Aos Professores Dra. Magda L. Nunes, Dr. Carlos Cezar Fritscher e Dra Maria Helena Itaquí Lopes, da PUCRS, pela cooperação.

Ao Dr. Eugênio Grillo, neuropediatra do Hospital Universitário da UFSC, pelo precioso apoio.

Aos Professores Dra. Sandra Noemi Caponi, Dr. Marco Aurélio Peres, Dra. Elza Salema Coelho, Dr. Fernando Pires e Dra. Marta Verdi, do Programa de Mestrado em Saúde Pública da UFSC, pela acolhida.

À Profa. Dra. Joan Austin, da Indiana University, pela permissão de uso das escalas de estigma.

À Profa. Clarmi Régis, pela revisão do texto, na procura das melhores palavras.

Ao Prof. Dr. Livre Docente (USP) Antonio Pedro Schlindwein pela incansável assessoria estatística.

À Profa. Dirce Ramos Schlindwein pela fundamental atuação nos bastidores que possibilitou o espetáculo.

À Bibliotecária Rosária Maria Lúcia Prenna Geremia e sua equipe (PUCRS), pelo profissionalismo e amizade.

Aos pacientes e seus familiares, pela imprescindível colaboração.

A Danielle Costa, Sabine Marroni e a Adriana Pereira pela colaboração e amizade.

À Profa. Célia Kuerten Ribeiro, da UDESC, pelo incentivo.

Ao meu irmão Raphael Schlindwein, pelo fiel companheirismo e paciência.

Aos meus pais, Dirce Ramos Schlindwein e Antonio Pedro Schlindwein, por tudo, pelo tangível e pelo impossível, em todos os momentos, sempre.

Aos meus filhos, Guilherme e Giovanni Schlindwein Zanini, que iluminam minha vida.

Aos amigos e colegas, pelo incentivo.

Resumo

INTRODUÇÃO: O cenário da epilepsia na limitação da vida das crianças e familiares é preocupante. Por ser uma doença com crises recorrentes, leva a consideráveis restrições nos aspectos físicos, sociais e emocionais dos envolvidos, podendo aumentar o risco de desenvolvimento de desajustes psicossociais e trazer prejuízos a sua qualidade de vida (QV).

OBJETIVOS: Esta pesquisa objetivou avaliar a QV de crianças com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e de seus cuidadores. Buscou-se, ainda, verificar as possíveis diferenças na QV de crianças com epilepsia refratária e asma grave e seus respectivos cuidadores, assim como, correlacionar a QV com a frequência de crises e vivência do estigma.

MÉTODO: Estudo hipotético-dedutivo-observacional-transversal. As avaliações foram realizadas a partir de questionários de QV (AUQEI, WHOQOL – bref), cujos valores podem variar de 0 a 78 nas crianças e de 26 a 130 nos adultos e indicam que quanto mais alto o escore, melhor a QV. Nas escalas de estigma (*Child stigma scale e Parent stigma scale*), a pontuação das crianças pode variar entre 8 e 40 e entre 5 e 25 nos cuidadores, e o registro de um maior número de pontos denuncia, maior vivência de estigma. A amostra foi constituída de crianças atendidas no Ambulatório de Epilepsia do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL - PUCRS), na cidade de Porto Alegre / RS, no Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes (HRSJ), e no Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago (HU – UFSC), os dois últimos na grande Florianópolis / SC, no período de novembro/2005 a julho/2006.

RESULTADOS E CONCLUSÕES: A criança com epilepsia refratária mostra prejuízos em sua QV (média 47,25). O cuidador da criança com epilepsia mostra satisfatória QV (média 83,41). A QV das crianças com epilepsia refratária é pior que a das crianças com asma grave (média 55,36). No entanto, a QV dos cuidadores de crianças com epilepsia é melhor que a dos cuidadores de crianças com asma (média 75,08); A QV, tanto na criança com epilepsia refratária como na criança com asma grave, não depende da frequência de crises e não está associada à vivência de estigma.

A QV do cuidador da criança com epilepsia refratária depende da frequência de crises, mas não está associada à vivência do estigma. De maneira inversa, a QV do cuidador da criança com asma não depende da frequência de crises da criança, mas está associada à vivência de estigma.

PALAVRAS CHAVE: Epilepsia refratária, asma grave, qualidade de vida, neuropsicologia, doença crônica na infância.

Abstract

INTRODUCTION: The scenario of epilepsy as regards the limitations imposed on both children and their families' lives is such that raises concern. Because it is a disorder with recurrent seizures, it results in considerable restrictions in terms of physical, social and emotional aspects and it might increase the risks of development of psychosocial disorders as well as harm their quality of life.

OBJECTIVES: This study aimed at evaluating the QL of both children with medically refractory epilepsy and their caretakers. It also set out to correlate it with the frequency of seizures and the question of experiencing the stigma.

METHOD: Hypothetical, deductive, observational, transversal study. The evaluations were based on QL questionnaires (AUQEI, WHOQOL – bref), with scores ranging from 0 to 78 for children and 26 to 130 for adults. The higher the scores, the better the QL. As far as stigma scales are concerned (*Child stigma scale* and *Parent stigma scale*), children's scores may range from 8 to 40 and from 5 to 25 for their respective caretakers. The higher the scores, the more intense the experiencing of the stigma. The sample was made up of children treated at the *Ambulatório de Epilepsia do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul* (HSL - PUCRS), in the city Porto Alegre / RS, at *Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes* (HRSJ), and at *Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago* (HU – UFSC), the latter two located in Greater Florianópolis / SC, from November 2005 to July 2006.

RESULTS AND CONCLUSIONS: A child with refractory epilepsy has a lower QL (average of 47.25). The child's caretaker has a satisfactory QL (average of 83.41).

The QL of children with refractory epilepsy is worse than that of children with severe asthma (average of 55.36). Notwithstanding, the QL of caretakers of children with epilepsy is better than that of caretakers of children with asthma (average of 75.08). The QV of both children with refractory epilepsy and children with severe asthma does not depend on the frequency of seizures and is not associated with experiencing the stigma.

The QL of caretakers of children with refractory epilepsy depends of the frequency of seizures, but is not associated with experiencing the stigma. Conversely, the QL of caretakers of children with severe asthma does not depend on the frequency of seizures, but is associated with experiencing the stigma.

KEY WORDS: Refractory epilepsy, severe asthma, quality of life, neuropsychology, chronic disease during childhood.

Lista de Quadros

Quadro 1 - Dados demográficos das crianças estudadas: Grupo 1, com epilepsia, e Grupo 2, com asma.....	34
Quadro 2 - Dados demográficos dos adultos cuidadores de crianças com epilepsia (grupo 1) e com asma (grupo 2).....	34
Quadro 3 - Frequência de resultado do QI estimado nos cuidadores e nas crianças do grupo 1 (epilepsia) e do grupo 2 (asma).	35
Quadro 4 - Médias e respectivos desvios-padrão e coeficientes de variação dos valores de AUQEI e escala de estigma de crianças com epilepsia e asma, dos valores de escala de estigma e WHOQOL-bref dos seus cuidadores.	41
Quadro 5 – Ordenamento, em valores decrescentes, das médias (M) e dos respectivos coeficientes de variação (CV) dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças sadias, de acordo com os domínios e respectivos resultados do teste de Duncan.	42
Quadro 6 – Ordenamento, em valores decrescentes, dos coeficientes de variação (CV) e respectivas médias (M) dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças sadias de acordo com os domínios.	43
Quadro 7 – Análise de variância dos valores das respostas do AUQEI aplicado em crianças sadias.	44
Quadro 8 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças sadias.	45
Quadro 9 – Ordenamento em valores decrescentes das médias (M), e respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças sadias, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.....	46
Quadro 10 – Ordenamento em valores decrescentes das médias (M), e respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças sadias de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.....	47
Quadro 11 – Análise de variância dos valores das respostas do WHOQOL-bref aplicado nos cuidadores de crianças sadias.	48
Quadro 12 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças sadias.	50

Quadro 13 – Ordenamento dos itens que compõem o AUQEI em valores decrescentes das médias (M) e seus respectivos coeficientes de variação (CV), aplicado em crianças com epilepsia, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.....	51
Quadro 14 – Ordenamento, em valores decrescentes dos coeficientes de variação (CV) acompanhados de suas médias (M), dos itens que compõem o AUQEI, aplicado de acordo com os domínios em crianças com epilepsia.	52
Quadro 15 – Análise de variância dos valores das respostas do AUQEI em crianças com epilepsia.	53
Quadro 16 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças com epilepsia.	54
Quadro 17 – Ordenamento em valores das médias (M), acompanhados de seus respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref, aplicado de acordo com os domínios em cuidadores de crianças com epilepsia e respectivos testes de Duncan...56	56
Quadro 18 – Ordenamento, em valores decrescentes, dos coeficientes de variação (CV), acompanhados de suas médias (M), dos itens que compõem WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças com epilepsia de acordo com os domínios.	57
Quadro 19 – Análise de variância dos valores do WHOQOL-bref aplicado nos cuidadores de crianças com epilepsia.	58
Quadro 20 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças com epilepsia.....	59
Quadro 21 – Ordenamento das médias, em valores decrescentes, com respectivos coeficientes de variação, dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças asmáticas, de acordo com os domínios e os correspondentes testes de Duncan ($P < 0,05$).....	60
Quadro 22 – Ordenamento em valores decrescentes dos CV (%), em valores decrescentes dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças asmáticas.	61
Quadro 23 – Análise de variância entre os valores das respostas do AUQEI aplicado em crianças com asma.	62
Quadro 24 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças asmáticas.	63
Quadro 25 – Ordenamento, em valores decrescentes, das médias (M), e seus respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças asmáticas, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.	64

Quadro 26 - Ordenamento em valores decrescentes dos coeficientes de variação (CV) e suas respectivas médias (M) dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças asmáticas de acordo com os domínios.....	65
Quadro 27 – Análise de variância dos valores das respostas do WHOQOL-bref dos cuidadores de crianças com asma.	66
Quadro 28 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de pacientes com asma.	67
Quadro 29 – Análise de variância entre os valores do AUQEI aplicado em cuidadores de crianças com epilepsia e de crianças portadoras de doença crônica (asma).	68
Quadro 30 – Análise de variância entre os valores do WHOQOL-bref de cuidadores de crianças com epilepsia e de cuidadores de portadoras de asma.	69
Quadro 31 – Frequência de valores da escala de estigma aplicada em crianças com epilepsia e asma e seus respectivos cuidadores.	70
Quadro 32 – Análise de variância entre os valores da escala de estigma da criança asmática e da com epilepsia.	71
Quadro 33 – Correlações (r_{xy}) – na linha superior – e respectivos coeficientes de determinação (r^2 em %) – na linha inferior – entre os valores de AUQEI, WHOQOL-bref e estigma e a frequência de crises.	71
Quadro 34 – Análise de variância da regressão dos valores de AUQEI sobre o estigma em crianças com epilepsia.	72
Quadro 35 – Análise de variância da regressão dos valores de AUQEI sobre os da escala de estigma observados nas crianças com asma.....	73
Quadro 36 – Análise de variância da regressão dos valores da escala deWHOQOL-bref sobre o estigma de cuidadores de crianças com epilepsia.	73
Quadro 37 – Análise de variância da regressão da frequência de crises em crianças com epilepsia sobre os valores de WHOQOL-bref de seus cuidadores.....	74
Quadro 38 – Análise da variância de regressão da frequência de crises asmáticas sobre os valores de WHOQOL-bref em cuidadores de crianças com asma.	74
Quadro 39 – Análise de variância da regressão dos valores de WHOQOL-bref sobre o estigma em cuidadores de crianças com asma.	75
Quadro 40 – Análise de variância entre os valores da escala de estigma do cuidador da criança com epilepsia e do cuidador da criança com asma.	75
Quadro 41 – Coeficientes de regressão (b_{yx}) das variáveis envolvidas.....	76

Lista de abreviaturas

AUQEI: Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes.

CV: Coeficiente de variabilidade.

DAEs: Drogas anti-epilépticas.

HRSJ: Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes.

HSL – PUCRS: Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica.

HU – UFSC: Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago.

OMS: Organização Mundial da Saúde.

QI: Quociente de inteligência.

QV: Qualidade de vida.

SNC: Sistema Nervoso Central.

TDA-H: Transtorno do déficit de atenção e hiperatividade.

WAIS – III: Escala de inteligência Wechsler para adultos – 3ª edição.

WISC- III: Escala de inteligência Wechsler para crianças – 3ª edição.

WHOQOL – bref: Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida para adultos.

SUMÁRIO

Resumo.....	ix
Abstract.....	x
Lista de quadros.....	xi
Lista de abreviaturas.....	xv
Sumário.....	01
1. INTRODUÇÃO.....	02
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	04
2.1 Epilepsia infantil.....	04
2.2 Asma infantil.....	19
3. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.....	28
4. OBJETIVOS	32
3.1 Objetivo geral.....	32
3.2 Objetivos específicos	32
5. SUJEITOS E MÉTODOS	33
5.1 População e amostra	33
5.2 Local	35
5.3 Inferência estatística	35
5.4 Coleta de dados	37
5.5. Critérios de inclusão.....	40
5.6 Aspectos éticos.....	40
6. RESULTADOS.....	41
7. DISCUSSÃO.....	77
8. CONCLUSÕES.....	90
REFERÊNCIAS.....	91
ANEXOS	103

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é um distúrbio crônico caracterizado pela presença de crises que se repetem no tempo (recorrentes), resultantes de uma descarga excessiva de neurônios em determinada área do encéfalo (Gastaut e Broughton, 1974), muito comum na infância (Maia Filho e Gomes, 2004), afetando, aproximadamente, de 5 a 10 crianças em cada 1.000. A definição da epilepsia requer a ocorrência, ao menos, de uma crise epiléptica (Fisher et al., 2005).

A maioria das pessoas com epilepsia começou a apresentar crises antes dos 20 anos, e mais de 50% dos casos tiveram início na infância. Dessa forma, muitas pessoas viveram a experiência de sua primeira crise num período crítico para aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais, causando prejuízos escolares, interpessoais e vocacionais ao longo do tempo. A epilepsia quase sempre se estende por muitos anos e acaba afetando, por um longo período, o desenvolvimento (Meinardi, 1995; Souza, 1999).

Como enfermidade crônica, parece afetar a criança mais do que outras enfermidades, tais como a asma (Austin et al., 1994). Maia Filho, Gomes e Fontenelle (2004) referem que, na epilepsia infantil, estão envolvidos fatores orgânicos (alteração neurológica de base e suas limitações físicas e cognitiva, a frequência das crises e o risco de acidentes, os efeitos colaterais das terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas), psicológicos (preocupações familiares e pessoais, sentimentos de culpa e rejeição, desenvolvimento da personalidade), sociais (limitações no lazer e no trabalho, inserção social) e educacionais (desempenho escolar e profissionalização).

Os fatores familiares esclarecem uma quantidade significativa de variações na adaptação da criança à epilepsia. A saúde da criança é controlada dentro do contexto da família, e as mães usualmente assumem a coordenação desses cuidados de saúde. Uma adaptação maternal positiva é benéfica para a própria mãe, para a criança com epilepsia, e para toda a família. Os desafios específicos da epilepsia incluem controlar uma condição crônica que possa ser de difícil prognóstico, de controle e associada frequentemente a um estigma. Embora as mães dessas crianças sejam de risco para apresentação de problemas de adaptação à condição de seu filho, poucos estudos examinaram os fatores associados com a adaptação materna à epilepsia de uma criança (Shore, Austin, Dunn, 2004). De acordo com

Maia Filho e Gomes (2004), é decisivo o reconhecimento dessas variáveis para o controle do distúrbio e conseqüente bem-estar do paciente no processo terapêutico.

O presente trabalho tem na epilepsia o seu foco e estabelece com a asma um parâmetro de comparação. A asma também pode ter aspectos psicológicos envolvidos; nela, até a capacidade do paciente em relatar sintomas pode ser afetada por variáveis emocionais (Stoudemire et al., 2000).

A relevância da pesquisa é determinada pelo caráter incomum de estudos sobre a criança com epilepsia e sobre seu cuidador, assim como, pela comparação entre duas síndromes crônicas, como epilepsia refratária e asma grave em crianças e seus respectivos cuidadores. A escolha da asma como grupo-controle deve-se a seu caráter crônico, com condições episódicas que requerem medicação diária durante o tratamento de longo prazo, podendo necessitar de internação hospitalar, com crises visíveis socialmente. Ambas as enfermidades mobilizam a família do paciente (especialmente a mãe), podendo trazer comprometimento emocional, neuropsicológico, social, físico, educacional e financeiro, sendo, assim, multicausais, associadas a vários aspectos.

Desse modo, o presente trabalho se diferencia dos demais, principalmente, por estudar, em maior profundidade e simultaneamente, a qualidade de vida (QV) da criança com epilepsia, na sua própria percepção, e a QV do cuidador, na sua ótica frente à condição do filho, objetivando identificar qual o impacto dessa condição na integração social, suas repercussões emocionais e neuropsicológicas e comparar com outra alteração crônica com características semelhantes (asma). Esse estudo permitirá o desenvolvimento e a implementação de intervenções que propiciem melhora na saúde psicossocial dessas crianças e das respectivas famílias.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Epilepsia Infantil

A epilepsia ocorre principalmente entre os jovens (50%, antes dos 10 anos e 75%, antes dos 20 anos) e nos pacientes com mais de 65 anos (Nunes e Marrone et al., 2002). A incidência global é de aproximadamente 40/100.000 crianças/ano (Maia Filho e Gomes, 2004) e prevalência entre 0,5 – 1% nos países desenvolvidos e cerca de 2% nos países em desenvolvimento (Nunes e Marrone et al., 2002).

É na infância que o Sistema Nervoso Central (SNC) se desenvolve rapidamente. Por essa razão, muitas epilepsias de início idade-dependente, com curso clínico durante a maturação, são consideradas transtornos ao desenvolvimento. Certamente a idade precoce do início das crises pode interferir no desenvolvimento cerebral e, conseqüentemente, provocar, em longo prazo, impacto na cognição por inibição na atividade mitótica, afetando a mielinização e reduzindo o número de células, justificando, assim, um pior prognóstico para o desenvolvimento cognitivo nas encefalopatias idade-dependentes (Visioli-Melo e Rotta, 2000).

A epilepsia é vista como uma experiência frustrante para a família. Seu diagnóstico gera nos familiares um desajuste emocional, mobilizando-os no sentido de se adaptarem a esse quadro crônico. O ajustamento familiar tem profundo impacto na reação das crianças, que reconhecem ter uma condição que as diferencia das demais. Seus pais percebem as dificuldades de seus filhos em diversas habilidades psicológicas, já que a epilepsia infantil traz repercussões em vários aspectos da vida do indivíduo em formação. Sendo assim, avaliar o impacto de aspectos psicossociais e comportamentais de risco para a conduta terapêutica permite estabelecer metas de controle com melhora na QV da criança com epilepsia (Souza et al., 1998).

2.1.1 Epilepsia refratária infantil

São vários os sinônimos de “epilepsia refratária”. É reconhecida como “epilepsia

intratável”, de difícil controle medicamentoso, fármaco-resistente. Mas todas as denominações visam a definir a persistência de crises epiléticas em relação ao uso das drogas anti-epiléticas (DAEs). Pode-se referir a intratabilidade à impossibilidade de controle das crises, bem como à fármaco-resistência e à ausência de resposta ao tratamento com DAEs.

Há critérios que, quando atendidos, apontam uma epilepsia como intratável, como a frequência de crises, sua gravidade, seu padrão circadiano e o impacto na QV do indivíduo (Yacubian, 1998). Cerca de 20 a 30% dos indivíduos com epilepsia apresentam crises refratárias ao tratamento medicamentoso, que promove um controle inadequado das crises, apesar de terapêutica apropriada com DAEs, ou alcança um efeito adequado no controle das crises epiléticas, mas com efeitos colaterais inaceitáveis (Costa, 2002; Costa e Palmi, 1998).

Os pacientes com crises refratárias podem apresentar três padrões clínicos indicativos de epilepsia de difícil controle, o que os torna candidatos ao tratamento cirúrgico, segundo Palmi e Costa (1998):

- a) Pacientes que estão recebendo tratamento farmacológico adequado, com poucos ou sem efeitos colaterais, e que persistem com crises epiléticas, que interferem de forma significativa no seu funcionamento social;
- b) Pacientes que persistem com crises associadas a efeitos colaterais importantes das drogas anti-epiléticas (DAE's);
- c) Pacientes que até conseguem um controle adequado das crises, contudo as doses ou combinações das DAE's virtualmente os incapacitam para uma vida normal.

No Brasil, aproximadamente 1% da população é acometida por essa enfermidade, sendo que, entre os indivíduos afetados, 10-15% requerem o tratamento cirúrgico (Araújo, Carneiro e Baffa, 2004).

As epilepsias refratárias na infância podem ser divididas, segundo Costa e Palmi (1998, p. 835 - 839), em:

- Epilepsias catastróficas: que englobam uma série de manifestações que têm em comum o início precoce, a alta frequência de crises, o retardo progressivo do desenvolvimento psicomotor e, freqüentemente, uma leve ou moderada hemiparesia. As principais etiologias relacionadas às epilepsias catastróficas da infância referem-se a espasmos infantis (Síndrome de West), cistos porencefálicos, displasias corticais e síndromes como Sturge-Weber e Rasmussen.

- Epilepsias não-catastróficas: nestas, a etiologia é menos grave, podendo ser decorrentes de esclerose hipocampal, tumores de crescimento lento, malformações arteriovenosas, pequenas lesões displásicas, gliose pós-traumática, entre outras, sendo que a deterioração motora e cognitiva é mais lenta e menos intensa quando comparada às epilepsias catastróficas.

2.1.2 Aspectos neuropsicológicos e psicológicos da epilepsia na infância

Os primeiros documentos acerca dos distúrbios cognitivos e comportamentais das epilepsias de difícil controle na infância são de autoria de Lindsay e Ounsted em estudo prospectivo em pacientes com epilepsia de lobo temporal (Lindsay et al., 1984 e Ounsted et al., 1966, *In*: Valente et al., 2004).

A epilepsia crônica da infância é associada a um maior risco de morbidade psicológica e neuropsicológica, sendo que 50% das crianças apresentam evidências de distúrbios, usualmente neuroses e dificuldades de conduta (Marchetti, 1998). A taxa de transtornos emocionais e comportamentais é consideravelmente mais alta em crianças com epilepsia em relação às que apresentam outras condições clínicas ou à população geral. Há consideráveis evidências da associação entre epilepsia e altas taxas de distúrbios específicos do aprendizado e, em uma pequena proporção dessas crianças com epilepsia, uma verdadeira deterioração cognitiva (Assumpção Jr. et al., 1994).

Os déficits intelectuais têm um papel significativo na comorbidade psicossocial das crianças com epilepsia. A intervenção educacional adiantada é crítica, pois há, no quadro da síndrome, implicações importantes do potencial intelectual. Essa informação é inestimável no planejamento de intervenções educacionais e no apoio à família (Nolan et al., 2003).

A epilepsia pode respeitar o desenvolvimento intelectual normal, como também pode ser um importante fator incapacitante, na medida em que interfere no aprendizado e pode se fazer acompanhar de graves transtornos mentais e de comportamento na criança. Muitas vezes, tais aspectos constituem fortes argumentos na decisão pela intervenção cirúrgica precoce. Entre os transtornos mentais e de comportamento na epilepsia infantil, citam-se: a impulsividade, o transtorno de déficit de atenção, a hiperatividade e os transtornos de conduta (associados à ruptura da estrutura familiar) e os transtornos do humor (especialmente os transtornos depressivos) (Artigas, 1999; Valente et al., 2004).

Em relação aos aspectos pessoais, as crianças com epilepsia apresentam-se, em 38% dos casos, agressivas e, em 19% das vezes, com dificuldades no relacionamento interpessoal (Fernandes e Souza, 1999).

As repercussões psicológicas da epilepsia são a soma dos vários fatores: a própria moléstia, o tratamento dado, os efeitos colaterais das drogas ministradas e a maneira de o paciente lidar com ela. As manifestações mais significativas são: distúrbios de atenção, problemas de relacionamento social e alterações de conduta.

A idade é um fator determinante no tipo de manifestação psiquiátrica apresentada pelo indivíduo com epilepsia, sendo a depressão a mais freqüente nas crianças maiores de 7 anos e nos adolescentes (Valente et al., 2004). As duas principais causas do aumento da mortalidade na população de pessoas com epilepsia que apresentam depressão são morte súbita e suicídio. O emprego da abordagem multidisciplinar evidencia os mecanismos responsáveis pela inter-relação entre a epilepsia e a depressão (Organização Mundial de Saúde (OMS) *In*: Valente et al., 2004).

2.1.3 Aspectos educacionais e sociais da criança com epilepsia

Voltando-se para a escolarização, Guerreiro et al. (2000) afirmam ser alta a freqüência de epilepsia na idade escolar. Assim, é grande o número de crianças com epilepsia com dificuldades escolares. Essas dificuldades relacionam-se à própria epilepsia (idade de início, freqüência, tipo de síndrome epiléptica e etiologia, grau de controle das crises, natureza da medicação utilizada) e à qualidade de instrução (baixa expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança, rejeição dos mestres à ela e sua baixa auto-estima), elementos que podem promover um menor rendimento escolar da criança com epilepsia.

A avaliação do paciente com epilepsia intratável em idade escolar requer habilidade em relação aos problemas cognitivos e às crises, para a adaptação do ensino a esse infante, minimizando o impacto negativo da epilepsia em sua aprendizagem. Os esforços da avaliação podem também ser comprometidos pela ocorrência de crises durante os testes (Humphries, Mckay, 2001).

Entre as crianças brasileiras com escolaridade adequada, há queixas de problemas de memória em 19% dos casos (Fernandes e Souza, 1999). Zelnik et al. (2001) concordam que indivíduos com epilepsia são mais propensos a ter problemas de aprendizagem. Em pesquisa

desenvolvida em Israel, avaliaram as conseqüências terapêuticas e educacionais em 102 crianças com epilepsia, incluindo idade, etiologia, presença de lesões cerebrais, tipo de crise e eletroencefalograma (EEG). Da amostra, 65 pacientes estavam em escolas regulares e 37 necessitavam de educação especial (17 com retardo mental). Eles concluíram que, na epilepsia infantil, a necessidade de educação especial é ponto de destaque. Tidman et al. (2003) afirmam que as crianças com epilepsia constituem um grupo educacional vulnerável.

Chaix et al. (2005) explicam que essas crianças correm maior risco de desenvolver distúrbios de aprendizagem, além, segundo Jensen e Vaernet (1977), de sofrer tendência ao isolamento e a encaminhamento às escolas especiais.

Antoniuk, Santos, Baú et al. (2005) afirmam que 33% das crianças com epilepsia freqüentam escolas especiais e apresentam dificuldades escolares e de relacionamento com os colegas. A desinformação e preconceitos a respeito das epilepsias, inclusive entre pais e professores do ensino primário, alertam para a necessidade de educação da população.

Amiralian (1986) reitera: “Em um grau mais acentuado, esta discriminação se transforma numa real segregação ou isolamento, seja no grupo primário, a família, seja na escola, clubes, em atividades sociais e profissionais.”

As atitudes referentes aos indivíduos com epilepsia são influenciadas pelo grau de conhecimento acerca do distúrbio. Geralmente, os educadores não recebem instruções formais a respeito. Dantas et al. (2001) avaliaram o grau de conhecimento e a atitude frente à epilepsia em trezentos professores, os quais responderam um questionário que quantificava o conhecimento, atitude e prática. Quase todos os professores tinham ouvido falar anteriormente sobre o assunto e não discriminavam seus alunos. Alguns ainda acreditavam em contágio e poucos referiram objeções à presença de alunos com epilepsia em suas classes. Poucos também eram de opinião que uma criança com epilepsia não poderia, futuramente, tornar-se um bom professor. Foi insatisfatório o conhecimento revelado por parte do corpo docente acerca dos aspectos clínicos e dos primeiros procedimentos que o paciente requer. Olson et al. (2004) avaliaram, em 23 escolas elementares, a percepção dos professores acerca do impacto de uma criança com diferentes síndromes crônicas (AIDS, asma, doença cardíaca congênita, diabetes mellitus, epilepsia e leucemia) no ambiente escolar. Os educadores preocupam-se com o risco de emergências ou mortes em sala de aula, especialmente para epilepsia e doença cardíaca congênita. AIDS e epilepsia apresentaram maior impacto que asma.

Na África, a epilepsia é freqüentemente afetada por atitudes sócio-culturais. Millogo et al. (2002) realizaram uma pesquisa em ambiente escolar, visando a avaliar o nível de conhecimento e as atitudes de estudantes de segundo grau, entre os quais a epilepsia é vista

como um dano cerebral ou espiritual, descrita freqüentemente como "*grand mal*". Ainda hoje, acreditam ser hereditária e contagiosa através da saliva e do contato físico, sem cura, e ser o contágio, a maior razão da discriminação feita ao epilético. O tratamento social dado ao indivíduo com epilepsia decorre do escasso conhecimento da população sobre seus sintomas. Ndour, Diop, Ndiaye (2004) relatam que, nos países africanos, esse conhecimento é envolvido por superstição, discriminação e estigma. A formação escolar das crianças com epilepsia encontra barreiras sociais que se somam à carga produzida tanto pela síndrome como pelo tratamento. O estudo realizado por aqueles autores avaliou o nível de conhecimento de 400 professores. Destes, 69% acreditavam que a epilepsia tem início no cérebro; para 28,7%, é uma aflição sobrenatural. Foi considerada contagiosa para 24%; 73% acreditavam que poderia ser curada. Embora 66% dissessem que ajudariam a uma criança com epilepsia durante uma crise, 53% mencionaram medidas prejudiciais a ela. Enquanto 84% observaram que ela poderia ir a uma sala de aula normal, 62,5% prefeririam uma escola especial; 84% disseram que seu conhecimento sobre epilepsia não era suficiente e 99% desejavam um treinamento sobre a moléstia. Para 25,7 %, a colaboração maior entre pais, médicos e professores seria útil para conseguir melhor assistência a crianças com epilepsia. Entretanto, algumas de suas atitudes equivocadas podem ser atribuídas às superstições e poderiam ser melhoradas através de cursos sobre epilepsia.

Dunkley et al. (2003) relatam que nove escolas por eles pesquisadas indicaram necessidade de maior treinamento para membros da equipe de educadores com relação às crises epiléticas. Profissionais de saúde podem ajudar os professores trazendo-lhes informações apropriadas sobre o risco e o funcionamento do impacto da doença crônica na infância (Tidman et al., 2003). Tal instrução pode ser fornecida por estes profissionais com a colaboração dos pais, dos professores, e de organizações não-governamentais (Ndour, Diop, Ndiaye, 2004).

2.1.4 Qualidade de vida da criança com epilepsia

Qualidade de vida (QV) relaciona-se com um plano de vida, satisfação de necessidades ou senso de bem estar (Fernandes e Souza, 1999). Aspectos físicos, psicológicos, cognitivos, sociais e familiares são encadeados pela qualidade de vida relacionada à saúde (Maia Filho e Gomes, 2004).

Tradicionalmente, o tratamento da epilepsia na criança enfatizava os aspectos neurológicos, dando menor ênfase aos psicossociais. A redução das crises era considerada como única medida de saúde (Chadwik, 1990).

Recentemente, o conceito de QV além dos aspectos relacionados à síndrome (como tipo, frequência e gravidade das crises e etiologia), passou a considerar aspectos comportamentais, psicológicos, culturais, sociais, emocionais (Fernandes e Souza, 2001), visto que muitos fatores podem ter influência na QV das crianças epiléticas. A epilepsia afeta o indivíduo e seus familiares de diversas formas, levando-os a vivenciar restrições cotidianas. Assim, a definição de QV é subjetiva, pois se baseia na perspectiva da família, que vê e sente a interferência da epilepsia na vida pessoal, familiar, social e escolar do paciente (Souza, 1999).

É válida nessa avaliação a utilização de escalas que buscam estimar a QV (ou aspectos intimamente relacionados a ela) das pessoas com epilepsia, por exemplo, Escala de Gravidade de Crises de Liverpool, Escala de Gravidade de Crises de Hague, Escala de Gravidade de Crises de Chalfont, Escala de Gravidade de Crises do Hospital Nacional, Inventário Psicossocial de Crises de Washington (Washington Psychosocial Seizure Inventory – WPSI), Inventário de Cirurgia de Epilepsia (Epilepsy Surgery Inventory – ESI-55) e Qualidade de Vida no Inventário de Epilepsia (Quality of Life in Epilepsy Inventory – QOLIE), segundo O’Donoghue e Sander (1998). Alonso et al. (2006) desenvolveram e validaram a versão em português do ESI-55, no Brasil.

Há também importantes escalas de QV de maior amplitude, podendo ter aplicação em pacientes com outros distúrbios, além da epilepsia, como a WHOQOL-bref, instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, e o AUQEI, questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes (Magnificand e Dazord, 1997 *In*: Barreire et al., 2003).

Hoare, Mann e Dunn (2000), em pesquisa com crianças com epilepsia e diabetes, registram um maior impacto causado pela epilepsia no bem-estar de uma criança, além do aumento de risco de distúrbios entre crianças com epilepsia em relação às demais.

Nesse sentido, destaca-se a pesquisa longitudinal de Austin et al. (1994), feita com crianças entre 8 e 12 anos, que descreveu a história natural da adaptação do indivíduo com epilepsia e com asma e sua respectiva família, obtendo informações, por intermédio das mães e professores escolares e do emprego de entrevistas e questionários relacionados a determinados domínios de QV – físico, psicológico, social e escolar –, e comparando os resultados ligados a cada caso (epilepsia e asma). Eles usaram os questionários Child Behavior Checklist – CBCL (aplicado nas mães acerca dos filhos), Teacher’s Report Form –

CBLC-TRF (aplicado nos professores do paciente), enquanto as crianças respondiam a Pier's-Harris Children's Self Concept scale – CSCS, Child Attitude Toward Illness Scale – CATIS e a Family APGAR. O maior achado do trabalho (além de enfatizar que a responsabilidade pelos distúrbios comportamentais e pelas competências do infante é a qualidade da interação entre pais e filhos) é que jovens com epilepsia têm alta prevalência de alterações de comportamento e maior comprometimento da QV nas áreas referentes ao domínio psicológico, social e escolar, ao passo que, nos jovens com asma, o maior comprometimento se dá na área física.

Em outra pesquisa, Austin et al. (1996) compararam a QV de adolescentes com epilepsia com jovens com asma. Concluíram que adolescentes com epilepsia ativa geralmente têm pior QV. Austin (1989) mensurou a concepção que têm de si mesmas e o comportamento em casa e na escola em 128 crianças com epilepsia e 126 crianças com asma, a fim de comparar diferenças na adaptação psicossocial. Os resultados indicaram que as crianças com epilepsia experimentavam uma adaptação psicossocial significativamente mais pobre.

Marchetti (1998) comenta que muitos pacientes vivenciam crises de adaptação (de duração e gravidade variáveis) à epilepsia. Os prejuízos orgânico-funcionais associados à epilepsia mostram que seu impacto na vida da criança ultrapassa a recorrência das crises, apesar de o objetivo básico do tratamento ser o controle dessas crises. Nem sempre isso garante uma melhora satisfatória da qualidade de vida. Esse fato fica mais evidente quando se observam as repercussões sociais da epilepsia das quais grande parte decorre de preconceitos que expõem os pacientes a um grave processo de estigmatização a que se acrescentam restrições que podem levá-los a um intenso patamar de incapacitação.

O impacto da epilepsia impõe desafios adaptativos presentes em situações psicológicas básicas e decorrentes reações emocionais. Algumas atitudes tipicamente desadaptativas são freqüentemente encontradas entre os pacientes com epilepsia e suas famílias. O conhecimento de seus problemas sócio-psicológicos é importante para ajudá-los a alcançar uma melhor qualidade de vida e, também, porque tais problemas integram os fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos psiquiátricos.

Há uma diversidade de sentimentos vividos pelos pais, em especial as mães, de crianças com epilepsia, medo, ansiedade, raiva, mágoa, culpa, e reações de superproteção, permissividade, superindulgência (manifestadas em demasiadas restrições às atividades infantis, como andar de bicicleta, jogar bola, brincar na casa de amigos), além das dificuldades que sentem na imposição de limites disciplinares e estabelecimento de punições. Dessa forma, prejudicam o desenvolvimento emocional e social de seus filhos com epilepsia

(Mitchell, Scheier e Baker, 1994). De certa forma, segundo Souza et al. (1998), a criança responde a tal conduta manifestando insegurança, imaturidade, dependência, falta de autonomia e baixa auto-estima (distúrbios psicológicos comuns na epilepsia). Convém lembrar que os medos exagerados e atitudes protetoras em demasia são mais frequentes entre pais menos informados, conforme apontam Mitchell, Scheier e Baker (1994).

Stores e Piran (1978), para averiguar a dependência vivida pela criança com epilepsia em relação à própria mãe, utilizaram o questionário auto-administrado da dependência (SADQ) em 65 crianças nessas condições. Os 16 alunos com epilepsia do ensino primário tinham, geralmente, mais necessidade do contato emocional/físico com sua mãe e de sua proximidade física, embora estivessem relativamente prontos para falar sobre seus problemas práticos e para pedir sua ajuda. Já as necessidades de 18 meninos com epilepsia na escola secundária foram expressas com mais ênfase nos termos da ajuda da sua mãe em assuntos/práticas caseiras. Em contraste, nenhuma diferença significativa era aparente entre meninas com epilepsia e normais em um ou outro nível de educação.

Trute e Hauch (1988) mostraram que os pais que se adaptaram bem ao nascimento de uma criança com incapacidades tiveram redes sociais boas de sustentação de famílias fortes, bem-organizadas. O relacionamento entre a ansiedade e a QV de pais de crianças com epilepsia não é claramente entendido. A ansiedade parental, com possível resultado na limitação das atividades, foi associada com decréscimo da QV para a criança e a família. A ansiedade dos pais pode ter impacto no seu comportamento, pois os pais apresentam maior probabilidade de perceber riscos elevados para suas crianças e distorcer a informação sobre a condição de seu filho. A transmissão da ansiedade parental à criança a respeito do *status* de saúde hipotetizado é um risco psicológico para ela.

Williams, Steel e Sharp (2003) estudaram a ansiedade e a QV dos pais das crianças com epilepsia. Seu estudo sugere que os familiares mais vulneráveis à QV reduzida são aqueles em que a criança controlou mal a epilepsia e a ansiedade dos pais sofreu aumento. A finalidade daquele estudo era examinar a associação entre ansiedade e depressão nas crianças e nos adolescentes com epilepsia e ansiedade e depressão em suas mães, e determinar os fatores que podem ser preditivos de sua presença. Assim, a pesquisa incluiu 35 crianças e adolescentes com epilepsia (escala da idade, 7-19) e suas mães. Os pacientes tinham o diagnóstico da epilepsia, no mínimo há um 1 ano, e foram comparados a um grupo-controle sadio, crianças e adolescentes (recrutados em duas escolas locais) cujas mães tinham idade média de 35 anos (Baki et al., 2004).

A compreensão da depressão na infância requer a avaliação dos relacionamentos entre os fatores de risco biológico, social, e iatrogênico e eventos de vida negativos. A maioria das explicações biológicas para a depressão na população com epilepsia focalizou o tipo da crise e a lateralização de focos epiléticos. Na maioria dos estudos, os achados de eletroencefalografia e a idade do começo das crises epiléticas não foram associados com depressão nas crianças, ao passo que o retorno da crise, a alta frequência e uma duração mais longa da epilepsia revelaram essa associação. Entre os fatores neurológicos, a gravidade da epilepsia foi associada ao aumento da ansiedade nas crianças com epilepsia. Entre os fatores psicossociais, a imprevisibilidade das crises, o medo da morte, as reações parentais de aflição e medo, as limitações na vida e nas atividades normais, a estigmatização e a rejeição social, e a baixa auto-estima podem predispor crianças e adolescentes à ansiedade e a respostas negativas (Baki et al., 2004).

O sono costuma ser comprometido nas crianças com epilepsia; apresentam mais insônia, letargia diurna e sono não-reparador (Maia Filho e Gomes, 2004). A sonolência é queixa frequente, decorrente das drogas antiepiléticas (DAE) e dos distúrbios de sono associados; já as dissonias podem também ser um sinal de distúrbios emocionais subjacentes (Maia Filho e Gomes, 2004). Batista e Nunes (2004) avaliaram a influência das epilepsias nos hábitos de sono de crianças com idades entre 2 e 6 anos e concluíram que a criança com epilepsia refratária tem maior incidência de alterações na rotina da hora de dormir, na ritmicidade do sono e problemas de separação dos pais. Mas crianças epiléticas com crises convulsivas bem controladas têm maior frequência de hábitos do sono saudáveis. Pode-se concluir que a refratariedade das epilepsias está associada a piores hábitos de sono.

Logo, ao realizar a avaliação de crianças com epilepsia, é preciso que sejam considerados os aspectos relacionados à frequência e gravidade das crises, sua etiologia, além dos aspectos comportamentais, psicológicos, culturais, sociais, emocionais e a qualidade de vida do paciente (Fernandes e Souza, 2001).

2.1.5 Estigma

O termo estigma origina do latim “*stigma*”, sendo sinônimo de cicatriz ou marca infamante, por exemplo (Ferreira, 1999). Historicamente, a epilepsia é um fator

estigmatizante, que promove a persistência de estereótipos negativos desde épocas passadas até o mundo contemporâneo, limitando a QV das pessoas afetadas, levando ao aumento das taxas de doenças psicológicas e à redução do seu capital social. Assim, o “estigma” refere-se a um atributo que confere profundo descrédito. É estereótipo negativo (que conduz à separação social e à perda do status), de discriminação. O estigma aplica uma concepção à epilepsia como diferença humana social relevante. Os estereótipos negativos que a cercam são aparentes na teoria "da personalidade epiléptica", havendo referências em atitudes públicas, em discriminações legais e estatutárias, em segmentos religiosos e médicos (Jacoby, 2002).

Marroni et al. (2006) relatam que indivíduos com epilepsia refratária possuem QV deteriorada pelo estigma e pela segregação a que se submetem, além de estarem sujeitos a alta prevalência de casos de depressão.

Sendo assim, foi proposto, segundo Jacoby (2002), um modelo alternativo compreensivo para o estigma, que envolve seis dimensões diferentes: “ocultabilidade” (a extensão em que a característica estigmatizante é visível); “curso da marca” (se a característica torna-se mais saliente com o decorrer do tempo); “invasivo” (o grau em que ele interfere nas interações); “estética” (reações subjetivas ao “feio/pouco atraente” da característica estigmatizante); “origem” (congénita, acidental, ou intencional); e “perigo” (o perigo percebido da condição). As crises, “marca externa” da epilepsia, são difíceis ou impossíveis de ser escondidas, dependendo de seu tipo. Podem tornar-se mais visíveis socialmente, dependendo do curso clínico da epilepsia e da eficácia do tratamento. As crises são invasivas, repentinas e imprevisíveis, interferindo nas relações interpessoais. Apesar de, em boa parte dos casos, as causas do distúrbio e das crises serem desconhecidas, as noções tradicionais que as apontam como resultado da possessão demoníaca, contagiosa, influenciam ainda idéias sobre sua origem.

O impacto emocional da epilepsia em membros da família é um tópico negligenciado, na maioria dos estudos restritos aos pacientes com epilepsia. As crises e os ferimentos freqüentes podem conduzir membros da família, especialmente os pais, a tensão emocional considerável. A opinião parental e as atitudes que concernem à epilepsia podem impactar de forma significativa o ajuste para a criança e a família. O ajuste dos pais foi relatado como associado inversamente à gravidade da epilepsia da criança. Relatos apontam que os pais das crianças e dos adolescentes com epilepsia têm atitudes negativas para com suas crianças e têm dificuldades em seu ajuste psicossocial, provavelmente por causa dos estigmas e de concepções errôneas sociais sobre essa síndrome. Pal e Chaudhury (1998) encontraram uma

proporção significativa de pais mal ajustados à suas crianças com epilepsia, na Índia rural, acreditando eles que o ajuste parental é um problema importante em crianças com epilepsia.

Austin et al. (2004) descreveram propriedades psicométricas de duas escalas que avaliam o estigma percebido nas crianças com epilepsia e em seus pais. Tendo, na amostra, 173 pais e 224 crianças com epilepsia, notaram que escores mais elevados nas escalas para avaliar estigma foram associados com maior gravidade da crise. Na escala dos pais, pontuações mais baixas foram associadas a aspectos positivos, como menor preocupação e mais atividades de lazer da família. Na escala da criança, escores mais elevados foram correlacionados com atitude mais negativa, maior preocupação, concepção mais pobre de si própria e mais sintomas de depressão. Assim, Austin et al. (2004) concluíram que ambas as escalas têm propriedades psicométricas fortes. Além de serem curtas, de fácil compreensão, com potencial para uso na pesquisa, na mensuração do estigma e no ajuste clínico.

O estigma causa problemas na vida das pessoas com epilepsia, que relatam ser a estigmatização um dos maiores desafios a enfrentar. Recentemente, uma campanha da Organização Mundial de Saúde, "saindo das sombras", focalizou a atenção nos problemas causados pelo estigma associado à epilepsia. No caso do adolescente, o desenvolvimento da identidade própria e de suas relações é de importância crítica. Assim, o estigma encontrado nesse estágio particular da vida pode influenciar extremamente a saúde e a auto-estima psicossocial. Por outro lado, adolescentes da população em geral manifestam opiniões sobre indivíduos com epilepsia que refletem atitudes estigmatizantes. Fernandes et al. (2005) explicam que as campanhas de informação buscam, inclusive, reduzir o estigma da epilepsia, promovendo mudanças reais na percepção da sociedade.

O conhecimento sobre percepções do estigma é importante para intervenções que destaquem o ajustamento psicossocial na epilepsia. A associação entre a percepção do estigma pela criança e, respectivamente, o autoconceito e os sintomas de depressão encontrados no grupo investigado por Austin et al. (2004) indica também o potencial de melhorar resultados de saúde mental, colaborando na compreensão e cuidado a estes pacientes.

Convém citar que, segundo Fernandes et al. (2006) o conceito de estigma na epilepsia é influenciado pela região e pelo contexto em que a pessoa está inserida, de acordo com as diferenças culturais e regionais, que devem ser consideradas.

Uma iniciativa da ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), executora do projeto de demonstração nacional da campanha global "epilepsia fora das sombras", refere ter sido o tema da epilepsia incluído em um programa educacional importante do Ministério da Educação envolvendo mais de 26.000 escolas brasileiras, incluído no planejamento de

atividades educacionais relacionadas à cidadania, à ética e aos assuntos de saúde. Essa intervenção busca discutir fatores biológicos e os problemas psicossociais enfrentados pelo indivíduo com epilepsia (Fernandes et al., 2005).

2.1.6 Aspectos psicológicos da criança com epilepsia e de sua família

A manifestação da epilepsia na infância pode ser traumática para a criança e sua família; afeta o relacionamento familiar, em particular as relações mãe-filho (Costa et al., 1998). A epilepsia também pode causar um impacto no ajustamento social da criança e de sua família, e, conseqüentemente, uma pobre adaptação da criança ao tratamento da epilepsia (Fernandes e Souza, 2001).

O trabalho de Shore, Austin, Dunn (2004) teve enfoque na adaptação materna à criança com epilepsia entre 9 e 14 anos. Observaram nas díades mãe-filho estudadas que a adaptação materna positiva é importante, promovendo a melhoria do funcionamento da família que tem uma criança com epilepsia.

Segundo Hoare e Kerley (1991), há forte associação entre a gravidade da epilepsia e a ansiedade materna. Souza et al. (1998) concordam, ao comentar o significativo papel que as interações mãe-criança exercem na determinação de alterações de comportamento. Lothman e Pianta (1993) explicam que as variáveis da epilepsia relacionadas a distúrbios de ajustamento social nas crianças mostram-se secundárias a processos de interações familiares nas quais a síndrome se manifesta, havendo uma relação positiva entre atitudes de mães voltadas para a autonomia, a confiança e o controle de comportamentos nas crianças.

A mãe, por sua vez, tem expectativas. Conforme Soifer (1992, p. 49): *“Na idealização existe a fantasia narcisista inconsciente de um vínculo perfeito com outro ser idêntico à própria mãe”*.

As reações dos pais ao diagnóstico de epilepsia são variadas, mas incluem negação, raiva, tristeza pela perda de “uma criança perfeita”, medo das crises e de óbito da criança em uma crise. As conseqüências dessas reações na criança incluem, no decorrer do tempo, a vivência de superproteção e redução nas expectativas dos pais, o que acarreta insegurança à criança. Convém citar que essas reações, especialmente no início das crises epilépticas, são adaptações naturais ao evento ameaçador e exaustivo. Fernandes e Souza (1999) aplicaram 21 protocolos do “Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil” nos pais

de crianças com idades entre 6 e 14 anos, com epilepsia benigna da infância, e constataram que 18 pessoas mostraram respostas que identificam a síndrome, 3 consideraram seus filhos pessoas normais; por outro lado, 15 pais apresentaram medo da ocorrência de uma nova crise, 9 manifestaram medo de contrariar o filho; e 13 mostraram comportamentos de superproteção. Sentimentos de preocupação, medo e insegurança foram apontados por 19 dos pais. Comportamentos supersticiosos, como alternativas de tratamento, foram citados por 5 entrevistados. Crenças, como a possibilidade de a criança engolir a língua durante a crise, foram referidas por 7 dos pais e 6 pessoas acreditavam que as crises decorrem de algum tipo de verminose. Quanto à QV, a maioria avaliou-a como muito boa (10 deram nota dez, 4, nota nove, 4, nota oito numa escala de 1 a 10), mas relataram dificuldades em lidar com seus filhos. A criança com epilepsia grave aparenta aos pais ter uma QV pior do que crianças com epilepsia controlada (Hoare, Mann e Dunn, 2000).

Os pais indicaram que a epilepsia impõe uma sobrecarga para a criança e para a família, restringindo atividades e aumentando responsabilidades para os pais e irmãos, sendo as respostas iniciais de estresse à epilepsia – medo, raiva, confusão, tristeza – entendidas como normais. A qualidade da interação entre pais e filhos gera conseqüências no bem-estar da criança, no seu desempenho escolar, nas suas relações sociais e em suas atividades. Famílias que possuem crianças com epilepsia ficam com baixos níveis de auto-estima, comunicação e suporte familiar e altos níveis de estresse e ansiedade, além de ter menos proximidade e mais limitações de comportamentos e atividades. As crianças com epilepsia são tratadas com superproteção e dependência, já que os pais as tratam como doentes e acreditam que qualquer atividade que as deixem nervosas pode precipitar uma crise. Esses pais mostraram sentimentos de inadequação, raiva, susto, culpa, confusão e atitudes de superproteção, temendo provocar uma crise, contribuindo, com essas reações, para que sejam crianças medrosas, inseguras, dependentes, imaturas, hostis e manipuladoras, isto é, com distúrbios de ajustamento. Desse modo, muitas vezes, o excesso de cuidados é tanto que os pais acabam esquecendo os outros membros da família. (Fernandes e Souza, 2001). O início da epilepsia na infância pode, pois, ser traumático para a criança e para sua família, inclusive, para o relacionamento familiar, em particular, as relações mãe-filho (Costa e Palmira, 1998).

A primeira crise marca a mudança de comportamento dos pais com relação à criança com epilepsia, já que, após essa crise, é bastante freqüente os pais acharem que contrariar a criança produz convulsões. Então, passam a evitar qualquer contrariedade à criança, dando-lhe liberdades maiores. Tal idéia é errônea, pois costuma provocar distúrbio de conduta, gerando dificuldades tanto no relacionamento familiar, como na escola. Às vezes, os pais

buscam esconder do filho a existência do distúrbio (assim faz-se o segredo), gerando ansiedade e aflição e criando situações delicadas, como a vigilância para que o “segredo” não seja revelado. O filho nota que existe um segredo e, por sua vez, procura desvendar sozinho o que lhe é escondido, tirando uma conclusão provavelmente diferente da realidade, seja achando ser algo mais brando ou mais grave do que é de fato, vivendo um sofrimento desnecessário (se considerar as idas aos profissionais de saúde, a realização de exames, o uso de remédios e a mudança de atitude dos pais em relação a ele e frente ao distúrbio). A indicação correta é a verdade dita com amor e segurança, que dão tranquilidade à criança (Bearzoti e Fonseca, 1986). Pais de crianças com epilepsia, assim como de outras síndromes crônicas que evocam o medo da morte, podem vivenciar um sentimento de luto. Assim, a comunicação do diagnóstico e do prognóstico é importante. Deve-se considerar dados como a idade, a maturidade emocional e cognitiva, a família – estrutura e funcionamento –, a cultura e a história de perdas. Tal comunicação deve ser precedida de preparação da família, conduzida por profissionais especializados (Schlindwein, 2001).

Os fatores culturais, que contribuem para a inabilidade e podem também exacerbar crises, incluem o estigma, as questões de segurança, os interesses de um círculo familiar, o conhecimento, as atitudes e as percepções da comunidade, a falha em procurar ajuda e o impacto da comorbidade psiquiátrica (Engel et al., 2005). Os distúrbios comportamentais em crianças com epilepsia são relacionados com diversos aspectos sociais implicados no processo de ajustamento, especialmente, aqueles que envolvem a relação pais e filhos (Lothman e Pianta, 1993).

2.1.7 Tratamento da epilepsia

O tratamento da criança com epilepsia envolve, inevitavelmente, sua família. Fernandes e Souza (2001) comentam que a epilepsia infantil causa um impacto no ajustamento psicossocial da criança e sua família e, como consequência, pode trazer uma pobre adaptação ao tratamento. Frequentemente, a terapêutica indicada inclui drogas antiepilépticas (DAEs), terapia cirúrgica e tratamento psicológico (Andreoli et al., 1994), pois o tratamento e o diagnóstico da epilepsia infantil não devem ser limitados ao tratamento das crises (Artigas, 1999).

Quando é indicada a cirurgia para o paciente com epilepsia infantil, deve-se realizar a avaliação neuropsicológica, que busca a complementação dos achados médicos auxiliando na localização ou lateralização da lesão, a apreciação do grau de déficit funcional existente e seu efeito no desenvolvimento da criança, além da necessidade de se estabelecer uma linha de base que sirva de parâmetro para comparar com os resultados pós-cirúrgicos (Tisser et al., 2005).

Um tratamento, seja clínico ou cirúrgico, visa ao melhor prognóstico possível, mas deve ser centrado no paciente, conforme cita Arts et al. (2004): “O prognóstico da epilepsia da infância tem importantes implicações epidemiológicas e clínicas. A avaliação do risco de um perfil individual de um paciente pode ser usada para costurar a estratégia de tratamento.”

2.2. Asma

A asma caracteriza-se por inflamação, hiper-reatividade e estreitamento das vias aéreas, desencadeadas por vários estímulos. Na infância, apresenta um quadro clínico variado. Suas características são de difícil diferenciação de outras causas de obstrução das vias aéreas inferiores. A maioria das crianças com asma apresenta episódios recorrentes de sibilância, tosse e/ou dispnéia, os quais são geralmente desencadeados por infecções virais ou, ainda, por exposição a fatores ambientais, tais como alérgenos, ar frio e fumaça de cigarro. Muitas dessas alterações ocorridas nas vias aéreas da criança com asma são devidas a uma resposta inflamatória local (Wild et al., 2005). O início precoce, o tempo e a gravidade da asma, a deformidade torácica, a hipoxemia, a anorexia crônica, o uso de corticosteróides e o nível socioeconômico são aspectos estudados como potencialmente responsáveis pelo retardo do crescimento desta criança, apesar de resultados conflitantes. Assim, a função do ambiente sobre a situação nutricional e o processo de crescimento de grupos populacionais são alvo de pesquisas que consideram principalmente a alimentação, as doenças infecciosas, as condições de saneamento básico, os estratos sociais e seus determinantes. Os processos mórbidos, como as doenças agudas, que podem provocar sua parada temporária interferem sobre o crescimento, e sua recuperação posterior vai depender do favorecimento das condições ambientais, nutricionais e socioeconômicas. No caso das doenças crônicas, dependendo dos órgãos e sistemas comprometidos, da gravidade e da duração da doença, a sua recuperação poderá não ocorrer (Antonio et al., 2003).

Li, Tibério e Warth (1999) explicam que a Organização Mundial de Saúde da ONU e Institute of Heart, Lung and Blood do National Institute of Health dos Estados Unidos da América elaboraram uma tabela de classificação para a asma, chamada de Classificação de Gravidade Clínica da asma, segundo GINA (Global Instrutives of Asthma *In*: Li, Tibério e Warth, 1997):

1. Asma Intermitente: sintomas diurnos intermitentes (menos de uma vez por semana), crises breves (poucas horas), sintomas noturnos esporádicos (menos de duas vezes ao mês), função pulmonar normal entre as crises.

2. Persistente Leve: sintomas mais freqüentes que uma vez por semana e menos freqüentes que uma vez por dia, crises desencadeadas por exercícios e durante o sono, sintomas noturnos superiores a duas vezes por mês, função pulmonar mais sujeita a variações circadianas.

3. Persistente Moderada: sintomas diários, crises desencadeadas por atividade física e, durante o sono, sintomas noturnos superiores a uma vez por semana, uso diário de broncodilatadores, função pulmonar comprometida.

4. Persistente Grave: sintomas contínuos, crises diurnas e noturnas freqüentes, atividade física limitada pelos sintomas da asma.

No Brasil, os dados do ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood, *In*: Muniz, Padovani, Godoy, 2003) mostram prevalência de asma entre 4,7 e 20,7% para a faixa etária de seis a sete anos, e entre 4,8 e 21%, para a faixa etária de 13 a 14 anos. A tendência geral para asma nos países ocidentais, nos últimos 30 anos, é de aumento na prevalência, morbidade e mortalidade, atingindo, assim, os adultos, além das crianças. Anualmente ocorrem cerca de 350.000 internações por asma no Brasil, caracterizando-se a asma como a quarta causa de hospitalizações pelo Sistema Único de Saúde (2,3% do total) e a terceira causa entre crianças e adultos jovens (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2002 e Corrêa da Silva, 2001).

Melo, Lima e Sarinho (2005), no intuito de determinar a exacerbação das crises asmáticas, classificaram as crianças em 2 grupos. O primeiro com 1 a 3 crises e o segundo com 4 crises ao ano, sendo que crise de asma refere-se a episódios de dispnéia que motivaram a procura de um serviço de urgência, tendo boa resposta ao uso do broncodilatador. Li, Tibério e Warth (1997) citam que nos casos de gravidade maior, pode ocorrer cianose e sudorese. Em crise asmática grave, a ausência de sibilos não corresponde a melhora do quadro clínico, denotando uma obstrução grave em que não há fluxo de ar nas vias aéreas, caso em que o torpor e o rebaixamento de consciência são sinais de extrema gravidade, denunciando um quadro de falência respiratória.

É válido lembrar que há diferença entre o reconhecimento dos problemas pelo paciente e a mudança de comportamento em relação a eles, principalmente em termos de ações profiláticas e de condutas a serem seguidas durante a crise de asma (Kolbe et al., 1996).

2.2.1 Aspectos psicológicos e neuropsicológicos das crianças com asma

Nas crianças com asma, nota-se o comprometimento de agravo com a síndrome do pânico, esta piorando crises de asma, e a asma piorando crises de pânico, revelando sempre um componente ansioso de importância (Carr, 1998). A depressão e a ansiedade nas crianças com asma podem ter uma relação somática com um componente comportamental através da rebeldia, agressividade e hiperatividade (Puura, et al., 1998).

Percebe-se a relevante manifestação de dificuldades comportamentais e de ajustamento entre crianças afetadas por asma precoce (Mrazek, Schuman, Klinnert, 1998), sendo a hiperatividade, um dos distúrbios comportamentais mais comuns nas crianças com asma (Vila, et al. 1998).

Segundo Lopez e Vázquez (1996), o psicólogo desempenha um importante papel no estudo psicológico do paciente com asma, para diagnosticar o processo de “*coping face*”, capacidade de lidar com a asma, para poder reeducá-lo para um melhor controle e adaptação a ela, dando especial importância ao estudo integral e multifatorial da síndrome e à qualidade de vida do paciente.

Conforme Chatkin e Menezes (2005), a asma infantil é multicausal, tendo sido associada a fatores genéticos, ambientais, gestacionais, socioeconômicos, entre outros.

Há muito tempo, é reconhecido o cunho psicossomático da asma e, hoje, as diversas investigações permitem afirmar a importância dos aspectos psicológicos como fatores desencadeantes. Segundo Koszer (2001), o estresse psicológico interfere frequentemente como fator etiopatogênico; os níveis de ansiedade são maiores na pessoa com asma do que na população em geral; a sugestão e os condicionamentos emocionais e ambientais mantêm ou cronificam o quadro; as crises e a sintomatologia asmática vão modelando a personalidade do paciente e as suas relações interpessoais; a partir das crises, podem advir transtornos psicopatológicos secundários, como crises de pânico, quadros depressivos, impossibilidade de estar só e outras fobias, além de reações histéricas. Kolbe et al. (1996) comentam que aspectos psicológicos e socioeconômicos têm grande influência sobre o conhecimento e

comportamento em relação à asma.

Os programas cognitivo-comportamentais de auto-regulação dirigidos à asma podem melhorar a percepção e o conhecimento do quadro. As condutas e atitudes associadas incidem favoravelmente no curso clínico global da asma, promovendo modificações no comportamento do paciente em relação ao seu corpo supondo que, mediante isso e o manejo das suas cognições e emoções, produzam também mudanças no seu comportamento, perante situações temidas, como as crises de asma e as situações ansiógenas em geral, assim como perante possíveis desencadeantes das mesmas (Caro, 2002). Vamos e Kolbe (1999) afirmam que a ansiedade tem forte ocorrência entre pessoas com asma, inclusive, escalas de avaliação de ansiedade apontam elevados níveis nesse grupo, seja entre episódios agudos de asma ou fora das crises.

La Scala, Naspitz, Sole (2005) comentam que, até recentemente, a preocupação maior relacionada à asma era com o tratamento das crises e suas variações de intensidade, bem como a prevenção de recidivas com medidas ambientais e medicamentos. Devido ao advento de novas drogas inaladas e de longa duração, o prognóstico melhorou notadamente; atualmente, possibilitar aos pacientes uma melhor qualidade de vida é uma preocupação.

Segundo Grant et al. (1999), sabe-se pouco sobre a percepção da comunidade acerca do diagnóstico e do impacto da moléstia em indivíduos com asma e em seu meio. Por essa razão, desenvolveram em Chicago (EUA) um instrumento específico para esse grupo: Chicago Community Asthma Survey (CCAS)-32 e constataram que campanhas de conscientização do grande público, juntamente com programas nacionais da prevenção, podem diminuir o impacto da asma.

2.2.2 Aspectos educacionais e sociais da criança com asma

A asma traz um novo e diferente espectro à vivência infantil, muitas vezes, expondo a criança a internações que a retiram do seu ambiente, como sua casa, escola e amigos. As mães relatam que os problemas são causados pelo grande número de faltas, em função das crises, podendo relacionar-se com a pobreza simbólica que pode ser caracterizada a partir do brincar dessas crianças, além do baixo rendimento escolar (Goulart e Sperb, 2003).

2.2.3 Qualidade de vida da criança com asma

Bettencourt et al. (2002) observam que, atualmente, houve melhora significativa na qualidade de vida (QV) das crianças com asma, especialmente nas áreas de limitação física e frequência de sintomas, sendo que essa melhora da qualidade de vida reflete melhor controle da asma, tanto do ponto de vista farmacológico como de controle ambiental. A melhora talvez se deva, também, à maior adesão ao tratamento e ao aumento no conhecimento e habilidade da técnica correta do uso do aerossol, promovido, inclusive, por planos de educação para reduzir os parâmetros de morbidade e mortalidade, cujos resultados são inquestionáveis.

O psicólogo desempenha uma função fundamental no psicodiagnóstico, reeducação, adaptação à situação e QV da pessoa com asma (Lopez e Vázquez, 1996). Deve-se instruir o paciente a adotar uma rotina em que ele passe a compreender a sua síndrome e seja também ativo no seu controle (Li, Tibério e Warth, 1997).

Conforme Juniper (1997), a avaliação da QV infantil foi baseada, anteriormente, na medida convencional da gravidade da asma, na mensuração da função pulmonar, na presença e na intensidade dos sintomas, na necessidade de medicação e de discussão com os pais. Mas, nos dias atuais, existem evidências de que os parâmetros clínicos têm correlação frágil com o sentimento da criança e como estão suas funções diárias.

Juniper et al. (1992) citam que o Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) foi um dos primeiros questionários escritos utilizados na avaliação da QV de adultos com asma. Posteriormente, Juniper et al. (1996) desenvolveram o Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), validado em 1996, na língua inglesa, inicialmente, e depois em 20 diferentes línguas (Tauler et al., 2000). Convém destacar que os questionários aplicados a crianças são bem empregados quando se avalia separadamente a percepção da criança e a dos pais (La Scala, Naspitz, Sole, 2005).

No estudo brasileiro, os autores procuraram traduzir, validar e adaptar ao português o Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire - PAQLQ e o aplicaram em 56 crianças e adolescentes com asma. A seguir, foi feita a versão para o inglês, por um professor de inglês não conhecedor do instrumento, não havendo discrepâncias entre o questionário escrito original e a versão. Juniper et al. (1996) explicam que o PAQLQ tem 23 questões colocadas em três domínios: limitação das atividades físicas (cinco questões), sintomas (10 questões) e emoções (oito questões). No domínio atividades, três questões foram individualizadas, podendo o paciente escolher a atividade que mais o incomoda executar. As respostas, à

semelhança do Asthma Quality of Life Questionnaire - AQLQ, são medidas por meio de uma escala de 7 pontos, onde 1 marca o máximo e 7 indicam nenhum prejuízo.

É importante destacar que as ocorrências psicopatológicas dos pacientes com asma podem decorrer das noites mal dormidas e do medo (Stores et al., 1998), já que podem esses pacientes viver episódios recorrentes de sibilos, dispnéia, aperto no peito e tosse, principalmente à noite e/ou ao acordar, além de aumentar a resistência das vias aéreas a vários estímulos (Muniz, Padovani, Godoy, 2003).

2.2.4 Estigma

Constata-se que a prevalência da asma é crescente a cada ano no mundo, variando conforme a região. Essa constatação cria dúvidas em relação aos seus possíveis determinantes. O fato poderia estar relacionado a um maior número de diagnósticos – decorrentes de definições mais precisas –, a um maior conhecimento da patogenia ou, até mesmo, pelo menor estigma associado à asma (Li, Tibério e Warth, 1997).

Santos-Roig, Carretero-Dios e Buela-Casal (2002), no relato de um programa de intervenção psicológica em criança com asma, citam questionários específicos na investigação dos problemas de comportamento e das opiniões acerca da asma, incluindo o estigma: o Asthma Problem Behavior Checklist (APCB) (instrumento com quatro áreas principais: a) informação geral acerca das características da asma do paciente; b) identificação de condutas importantes na prevenção de crises; c) condutas desenvolvidas durante as crises; e d) conseqüências da asma do infante na sua família) e o Cuestionario de Opiniones sobre el Asma, que avalia distintos fatores, como: otimismo (este fator mede a percepção positiva que a criança tem sobre sua habilidade de manejar sua asma; estigma (refere-se à percepção da enfermidade como uma imperfeição, defeito); independência (relaciona-se com a capacidade de manejar a asma sem necessidade da ajuda de outras pessoas); e vigilância (estabelece se o infante tem uma atitude vigilante frente aos sintomas da asma).

Conforme a Sociedade Brasileira de Pediatria (2006), os principais fatores relacionados à adesão da criança com asma à medicação incluem a recusa em tomar como indicado – estigma social percebido ao usar medicamentos –, apatia, falta de suporte social, falta de contingências de reforço, falhas de memórias, crenças e expectativas e percepção errônea da gravidade da asma ou da crise.

Fernández-Oliva e Álvarez (2000) entrevistaram crianças entre 7 e 12 anos de idade, com diagnóstico de asma moderada e grave, e respectivos pais, em 30 famílias, acerca da última vez em que as crianças ficaram doentes e respectiva medicação. Durante a fase de crises, os infantes revelaram atitudes de imobilização, impotência e perda da independência que exercem em outros aspectos do manejo dessa síndrome além da vivência do estigma da asma invadindo outros ambientes, como o escolar.

Desse modo, Fernández-Oliva e Álvarez (2000, p. 91) relatam que: “As repercussões observadas na dinâmica escolar da criança são centradas fundamentalmente na limitação da atividade física e em tomar medicamentos na escola, dando lugar a atitudes estigmatizantes e diferenciadoras ao seu redor.”

2.2.5 Aspectos psicológicos da criança com asma e de sua família

A asma é de tratamento complexo, nele exige a participação ativa dos que a sofrem e de seus familiares e leva a limitações físicas, emocionais e sociais. Para controlá-la, é necessário o tratamento farmacológico adequado, aquisição pelo paciente de noções sobre a moléstia, dos fatores desencadeantes e formas de evitá-los, e de habilidades, como o uso correto das medicações e o reconhecimento dos sinais de controle e descontrole da asma (Evans, 1993).

Peçanha (1993), *In*: Castro e Piccinini (2002), explica que a cronicidade é um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança em díades com crianças com asma foi menos harmônica do que em díades cujas crianças sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis implicações na maneira pela qual a mãe lida com a autonomia e a dependência com relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos sugere não ser necessariamente a alteração crônica o determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disso, os resultados sugerem que existem particularidades entre as doenças crônicas que podem contribuir para comportamentos específicos da mãe. Wamboldt et al. (1998) frisam que o aumento de ansiedade nas crianças com asma pode ser menor do que o de seus pais.

Os programas de educação demonstram redução dos parâmetros de morbidade da

asma, com diminuição do número de visitas ao pronto-socorro e de hospitalizações, redução dos sintomas e melhora da qualidade de vida e devem ser adaptados às características socioeconômico-culturais da população-alvo, com condução multidisciplinar (Bettencourt et al., 2002).

Para Chatkin e Menezes (2005), a asma causa um profundo impacto na criança, em suas famílias e na sociedade. Eles comprovaram um grande número de crianças com asma recorrendo aos serviços de emergência, com necessidade freqüente de internações, o que, por sua vez, gera um grande ônus, tanto para as crianças com asma, com perda de dias de escola e faltas no serviço por parte dos pais, como para o sistema de saúde, com os elevados custos daí decorrentes.

A pesquisa de Goulart e Sperb (2003) mostrou que a preocupação materna recorrente com a morte do filho pode ocorrer. Em um dos casos relatados, a mãe de uma paciente conta que sua filha se preocupa constantemente com a morte e quando fica doente, pergunta se vai morrer.

As vivências (relacionamentos, pensamentos, atividades e respectivas limitações, rejeição e aceitação) da criança com um distúrbio crônico, como asma e epilepsia, irão marcá-la. Desse modo, Leitão (1993) comenta:

“Hospitalizar uma criança é interromper sua interação com a família e, essencialmente, a relação mãe-filho. Quanto mais precoce esta interrupção, mais generalizada a seqüela e mais estrutural na formação de sua personalidade. Além de que a criança não discerne com facilidade fantasia de realidade, e, quanto mais nova, menos condição.”

2.2.6 Tratamento da asma

Para um adequado manejo terapêutico, a asma deve ser vista como uma enfermidade em que um dos principais mecanismos envolvidos é o inflamatório. Entre as drogas utilizadas, os corticosteróides são as únicas que diminuem expressivamente a inflamação das vias aéreas (Antonio et al., 2003). O tratamento da asma pode ser dividido em duas categorias principais: medicações de alívio e de controle da moléstia. As indicações terapêuticas fundamentam-se em ações diferenciadas conforme o nível de gravidade do problema de base e da crise, sendo que o uso das medicações por via inalatória é parte fundamental desse tratamento. A eficácia e os efeitos colaterais das medicações inaladas dependem do

dispositivo, do medicamento que ele contém e do uso adequado (coordenação, aderência, padrão respiratório), de maneira que a resposta pode ser altamente variável. Os estudos têm mostrado que 30 a 89% dos pacientes usam inadequadamente os inalantes, situação decorrente do baixo nível intelectual dos pacientes e da falta de orientação adequada no manejo da técnica (Muniz, Padovani, Godoy, 2003).

A abordagem psicológica em relação à asma é útil no seu tratamento. Santos-Roig, Carretero-Dios e Buéla-Casal (2002) explicam que o controle inadequado das situações ansiógenas e estressantes pode ter conseqüências diretas sobre o estado da asma, podendo provocar ou exacerbar uma crise. Sendo assim, realizaram um trabalho direcionado a um programa de intervenção psicológica, aplicado ao paciente pediátrico, centrado na psicoeducação, controle e manejo das crises de asma e técnicas de respiração e relaxamento.

Em cada paciente, devem ser estudados os aspectos psicológicos envolvidos e tratados quando for necessário. Um diagnóstico prévio permite a criação de uma estratégia terapêutica, que deve incluir a avaliação do paciente junto de sua família, considerando seu status sócio-econômico e cultural, utilizando entrevistas e testes psicológicos (Koszer, 2002). Estuda-se a sintomatologia atual, os níveis de ansiedade e estresse, o caráter, as perturbações psicopatológicas, os recursos de enfrentamento, as motivações e a disponibilidade para iniciar e continuar um tratamento psicológico, segundo explica Koszer (2001).

3. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

3.1 Escala de inteligência

Atualmente, a importância das escalas de inteligência é notória, mas o nascimento delas ocorreu há muito tempo. O surgimento e o estímulo do desenvolvimento dos testes psicológicos, entre os séculos XIX e XX, e o crescimento do interesse nesse foco da avaliação psicológica relaciona-se com a identificação dos retardos mentais, com a pesquisa pura de psicólogos experimentais e com problemáticas da área bélica, da educação e de recursos humanos. Mas foram, especialmente, Galton e Wundt que começaram as pesquisas sistemáticas em torno da percepção, gerando a necessidade de padronização das condições de aplicação dos testes elaborados, que, por sua vez, produz uma necessidade de uniformização da situação de aplicação dos testes, pautada em interesses práticos. Binet elaborou, em 1908, o conceito de "idade mental", a partir de um teste que agrupava em ordem crescente conjuntos de questões que haviam sido unanimemente solucionadas por crianças normais dos 3 aos 13 anos. Mas foi só em 1916 que foi elaborada por Terman a noção de QI – “Quociente de inteligência” (oriunda da relação entre a "idade mental" e a "idade real" do sujeito testado). Apesar de existirem vários testes de inteligência, tanto geral como específica, o teste de inteligência global mais conhecido é, provavelmente, a Escala Wechsler, conforme Junior e Ferraz (2001).

A inteligência manifesta-se de vários modos, por isso é vista como “a capacidade de o indivíduo agir com propósito, pensar racionalmente e lidar efetivamente com seu ambiente” (Wechsler, 1944 In: Wechsler, 2002, p.1). Assim, as escalas Wechsler de inteligência visam a investigar as diferentes capacidades mentais.

Tais escalas têm versões conforme a faixa etária, indo desde a idade pré-escolar, entre 4 e 6 anos (Escala de Inteligência Wechsler para Pré-Escolares e Primário - WPPSI), crianças maiores, entre 6 e 16 anos (Escala de Inteligência Wechsler para Crianças - WISC-III), e adultos (Escala de Inteligência Wechsler para Adultos – WAIS-III). Convém mencionar que as escalas Wechsler de inteligência são o padrão-ouro internacional para a quantificação das capacidades intelectuais (Costa et al., 2004). A Escala Wechsler para avaliação da inteligência de adultos é constituída por onze subtestes: seis agrupados numa Escala Verbal e cinco numa Escala de Desempenho ou Realização (Júnior e Ferraz, 2001).

As escalas Wechsler também possibilitam a obtenção do QI estimado do paciente, calculado a partir dos subtestes vocabulário e cubos, das citadas escalas (Ávila, 2003). O subteste cubos tem o objetivo de investigar a capacidade de análise, síntese e planejamento de coordenadas visuo-espaciais e a praxia construtiva. Na sua realização, solicita-se ao paciente que repita, utilizando os cubos de faces coloridas, desenhos que lhe são apresentados. Para cada modelo, é estipulado um tempo limite para execução (Costa et al., 2004). Assim, o “cubos” é um subteste espacial e o “vocabulário” é um subteste ligado às atitudes conceituais e verbais (Gil, 2002).

As Escalas Wechsler podem ser aplicadas em indivíduos saudáveis, com doença crônica, distúrbios neuropsicológicos, entre outros. Um exemplo é o caso de Artigas (1999) que investigou manifestações psicológicas na epilepsia infantil e enfatiza a importância da avaliação neuropsicológica (indicando o uso de WISC), devendo ser dirigida para a detecção e a pesquisa das alterações mais comuns, e isto tem um efeito considerável na QV do indivíduo com epilepsia.

WAIS-III, apesar de ter sido inicialmente publicada nos Estados Unidos da América, já foi adaptada, validada e normatizada para uma amostra brasileira (Nascimento *In*: Wechsler, 2004), assim como a WISC-III, que também é um instrumento norte americano, que adaptado e padronizado para a amostra brasileira (Figueredo *In*: Wechsler, 2002).

3. 2 Escala de estigma

São poucas as escalas destinadas à mensuração específica do estigma. Aqui destacam-se algumas de considerável relevância.

A “Parent stigma scale” é uma escala da percepção do estigma destinada aos pais do paciente. Foi desenvolvida por Austin et al. (2004) em Indianápolis (EUA): 5 pontos representariam a mínima percepção de estigma, indo até 25 pontos (máximo). A “Child stigma scale” é uma escala da percepção do estigma, porém destinada ao paciente, também desenvolvida por Austin et al. (2004); nela 8 pontos seria o mínimo e 40 a presença máxima de vivência de estigma. Ambas as escalas podem ser usadas em moléstias diferentes, como asma e epilepsia, e não foram validadas no Brasil.

Austin et al. (2004) descreveram as propriedades psicométricas das duas escalas que avaliam o estigma percebido nas crianças com epilepsia e em seus pais, em uma amostra com

224 crianças e pais de 173 delas, testando a validade e a confiabilidade, que se mostraram consistentes e fortes, além de ser curtas, de fácil compreensão e com potencial para uso na pesquisa e na mensuração da percepção do estigma e seu ajuste clínico.

3. 3 Questionário de qualidade de vida

Inicialmente não havia, segundo Fleck et al. (2000), nenhum instrumento desenvolvido em uma perspectiva transcultural para uso internacional. A partir dessa lacuna, foi desenvolvido o WHOQOL-100 (instrumento de QV com 100 questões), que envolveu a participação de diferentes países, ganhando uma versão brasileira. Em seguida, notou-se a necessidade de instrumentos curtos que demandassem pouco tempo para seu preenchimento, com características psicométricas satisfatórias. Isso levou o a OMS a desenvolver o WHOQOL-bref (versão abreviada do WHOQOL-100, contendo 26 questões: duas são questões gerais e 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original). Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes. O WHOQOL-bref é uma escala validada no Brasil, mesmo sendo um instrumento de avaliação de QV da Organização Mundial da Saúde (Fleck et al.,1999).

Ao validar o teste, Fleck et al. (2000) usaram uma amostra de 300 indivíduos, sendo 250 pacientes de um hospital de Porto Alegre e 50 voluntários-controle. Em relação ao regime de tratamento, dos 250 pacientes, 125 (50%) eram pacientes ambulatoriais e 125 (50%) estavam internados. A amostra foi constituída de 94 pacientes da clínica médica (38%), 72 da cirurgia (29%), 54 da psiquiatria (22%) e 30 da ginecologia (12%). Os indivíduos-controle apresentaram escores superiores em cada um dos quatro domínios. Os domínios 1 (físico) e 2 (psicológico) discriminaram de forma estatisticamente significativa os pacientes dos controles. O domínio 4 (meio ambiente) apresentou teste de significância limítrofe e o domínio 3 não mostrou uma diferença estatisticamente significativa entre pacientes e controles (Fleck et al., 2000).

O'Carroll et al. (2000), ao comparar o WHOQOL-100 e o WHOQOL-bref em pacientes submetidos a transplante de fígado e controles, concluíram que o WHOQOL-bref é uma alternativa útil ao WHOQOL-100 na avaliação da melhoria da QV nas principais intervenções terapêuticas, para domínios físicos, psicológicos e ambientais.

Mulhern et al., *In: Assumpção Jr. et al. (2000)*, afirmam que as características essenciais a um instrumento de avaliação de QV envolvem: (1) abordagem da função física, desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e auto-satisfação; (2) sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns de crianças com síndromes crônicas; (3) confiabilidade e validade para o grupo de pacientes em que será utilizado; (4) ser reprodutível, simples e breve de administrar e computar; (5) utilizar informação de cuidadores familiares ao trato com a criança; (6) correção para a idade, sob normas populacionais; (7) adequação para detectar desempenho acima da média; (8) permitir estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido; (9) permitir à criança capaz de entender o conceito de QV ou seus componentes a oportunidade de fornecer sua auto-avaliação. No caso, até então, nenhum instrumento conseguira abranger todas essas características. Assumpção Jr. et al. (2000) notaram essa lacuna e começaram a trabalhar na validação de um instrumento que se propõe a avaliar o estado subjetivo de satisfação atual, partindo de uma amostra de crianças normais e sem problemas graves detectados, visando à constituição de um padrão de referência que possa ser utilizado futuramente em comparação com outros grupos populacionais. Eles frisam a carência de instrumentos adequados a esse meio, levando-os ao estudo que consistiu na validação da "Escala de Qualidade de Vida da Criança" (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé), desenvolvida por Manificat & Dazord, em uma amostra nacional. A QV das crianças foi investigada via o AUQEI - questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes (Magnificat e Dazord, 1997 *In: Barreire et al., 2003*), sendo uma escala validada no Brasil, apesar de ter sido desenvolvida na Europa.

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida em crianças com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e em seus cuidadores.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Avaliar, por meio da aplicação dos questionários AUQEI e WHOQOL-bref, a QV em crianças com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e em seus cuidadores;
2. Verificar as possíveis diferenças na QV de crianças com epilepsia refratária e asma grave e seus respectivos cuidadores;
3. Correlacionar a QV de crianças com epilepsia refratária e de seus cuidadores com a frequência de crises e vivência do estigma;
4. Verificar as possíveis diferenças na relação entre QV, frequência de crises e estigma entre crianças com epilepsia refratária e asma grave e seus respectivos cuidadores.

5. SUJEITOS E MÉTODOS

Esta pesquisa é um estudo hipotético-dedutivo-observacional-transversal.

5.1 População e amostra

A presente pesquisa estudou, entre novembro/2005 e julho/2006, um total de 144 indivíduos, subdivididos em grupos formados de acordo com os critérios de inclusão:

1. Grupo 0: o grupo piloto, constituído de 60 indivíduos sadios, sendo 34 crianças e 26 adultos. Nele foi realizada a aplicação das escalas WHOQOL-bref e AUQEI, para verificar a funcionalidade e o grau de acessibilidade no meio local, e também para treinamento e familiaridade da pesquisadora com o instrumento. Assim como nos demais grupos, os adultos têm idades entre 18 e 48 anos e as crianças, de ambos os sexos, idades entre 5 e 12 anos.

2. Grupo 1: constituído como amostra do estudo, denominado de “Epilepsia”, tendo 17 crianças com epilepsia refratária com crises de generalização secundária e 17 cuidadores adultos.

3. Grupo 2: constituído como grupo-controle, denominado de “Asma”, tendo 25 crianças com asma grave e 25 cuidadores.

Os dois grupos (1 e 2) foram formados por crianças com epilepsia e asma, de ambos os sexos, na faixa etária de 5 a 12 anos, e seus respectivos cuidadores, com idades entre 18 e 48 anos. Esses grupos foram avaliados quanto à sua qualidade de vida, estigma, dominância manual e QI estimado.

A população infantil estudada apresentou a distribuição mostrada na tabela 1; a tabela 2 aponta a distribuição da população adulta.

Quadro 1. Dados demográficos das crianças estudadas: Grupo 1, com epilepsia, e Grupo 2, com asma.

VARIÁVEL	Epilepsia (1)	Asma (2)
Sexo [n (%)]		
Feminino	6 (35,3)	8 (32,0)
Masculino	11 (64,7)	17 (68,0)
Escolaridade [n (%)]		
Até pré-primário	2 (11,8)	3 (12,0)
Ensino fundamental	10 (58,8)	14 (56,0)
1º grau incompleto	5 (29,4)	8 (32,0)
Dominância Manual [n (%)]		
Destro	17 (100)	20 (80,0)
Sinistro	0 (0,0)	5 (20,0)
Tempo de estudo em anos [média ± desvio padrão]	4,6 ± 2,3	5,0 ± 2,1

Quadro 2. Dados demográficos dos adultos cuidadores de crianças com epilepsia (grupo 1) e com asma (grupo 2).

VARIÁVEL	Epilepsia (1)	Asma (2)
Sexo [n (%)]		
Feminino	16 (94,1)	25 (100)
Masculino	1 (5,9)	0 (0,0)
Escolaridade [n (%)]		
1º grau incompleto	9 (52,9)	8 (32,0)
1º grau completo	2 (11,8)	10 (40,0)
2º grau completo	6 (35,3)	7 (28,0)
Dominância Manual [n (%)]		
Destro	14 (82,4)	23 (92,0)
Sinistro	2 (11,8)	2 (8,0)
Ambidestro	1 (5,9)	0 (0,0)

O QI estimado dos adultos do grupo 1 e 2 é semelhante, tendo média entre 93,4 e 96,9. O QI das crianças ficou entre 95,5 e 100,9. Não se encontra diferença estatística entre ambos (tabela 3).

Quadro 3. Frequência de resultado do QI estimado nos cuidadores e nas crianças do grupo 1 (epilepsia) e do grupo 2 (asma).

VARIÁVEL	Epilepsia (1)	Asma (2)
QI estimado dos cuidadores [média ± desvio padrão]	96,9 ± 9,9	93,4 ± 8,9
QI estimado da criança [média ± desvio padrão]	100,9 ± 15,0	95,5 ± 12,8

Os dois grupos são similares entre si em seus dados demográficos: sexo, idade, faixa etária, QI, escolaridade e dominância manual.

5.2 Local

Pacientes egressos do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL-PUCRS), na cidade de Porto Alegre/ RS, do Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes (HRSJ), em São José / SC e do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago – UFSC, em Florianópolis /SC (HU-UFSC).

5.3 Inferência estatística

5.3.1 Análise de variância

As decisões sobre as diferenças entre grupos foram baseadas na análise de variância, nos pressupostos da estatística paramétrica, em delineamento completamente casualizado (*one way*), a partir do seguinte modelo matemático:

$$Y_{ij} = \mu + \tau_i + \varepsilon_{ij}, \text{ onde:}$$

μ = média geral

τ_i = efeito do grupo i ($i = 1,2$)

Y_{ij} = j ésima observação do i ésimo grupo ($i = 1,2$: crianças epilépticas, crianças com asma, cuidadores de crianças com epilepsia, cuidadores de crianças com asma, ou seja, valores de AUQEI, WHOQOL-bref e estigma)

ε_{ij} = resíduo

O teste F foi aplicado nas comparações entre os quadrados médios.

5.3.2 Análise de covariância

5.3.2.1 Correlação – Coeficiente de Pearson

A associação de variâncias entre os valores de AUQEI e estigma, WHOQOL-bref e estigma dos cuidadores, crises epilépticas e AUQEI (Grupo Epilepsia), AUQEI e estigma, WHOQOL-bref e estigma dos cuidadores, crises asmáticas e AUQEI (Grupo Asma) foi medida pelo coeficiente de correlação (r) e sua interpretação complementada pelo coeficiente de determinação (r^2).

Os resultados decorrentes da aplicação dos questionários de AUQEI e WHOQOL-bref foram analisados pelos respectivos coeficientes de variação entre todas as respostas.

5.3.2.2. Regressão

A relação de causa e efeito, a associação de dependência entre variáveis, foi analisada através da análise de variância da regressão, da equação de regressão e do teste t para regressão.

As variáveis consideradas dependentes (desfechos) foram os resultados dos testes de qualidade de vida (AUQEI e WHOQOL-bref e estigma) ao passo que a variável independente, categórica (preditora) foi o distúrbio crônico (epilepsia ou asma).

5.3.3 Contraste de médias

As médias foram testadas em suas diferenças pelo teste de *Duncan* (médias em seqüência hierarquizada).

5.4 Coleta de dados

Foi realizada pelo próprio pesquisador, buscando informações junto às mães durante as avaliações, aplicando o WHOQOL-bref (instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS) (anexo 7). Para as crianças com epilepsia e asma, foi utilizado o AUQEI – questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes (Magnificand e Dazord, 1997 *In*: Barreire et al., 2003) (anexo 5), ambas escalas validadas no Brasil. Também foi aplicado o WAIS-III nas mães e WISC-III nas crianças (cubos e vocabulário) para obtenção do QI estimado. O intervalo mínimo exigido entre a avaliação e a última crise foi de 24 horas.

Nos dois grupos (1 e 2), também foram aplicadas as escalas “Parent stigma scale” (Austin et al., 2004) (anexo 3), nos pais, e “Child stigma scale” (Austin et al., 2004) ainda não validada no Brasil (por referir situações de crise, a utilização de um grupo-piloto com indivíduos sadios não é indicada), (anexo 2), nos infantes. Para este estudo, foi realizada a tradução da escala para o idioma português. Na escala infantil, 8 pontos seria o mínimo e 40 a presença máxima de estigma. Na escala dos pais, 5 pontos representariam o mínimo estigma, indo até 25 pontos (máximo). Quanto à aplicação da escala destinada a crianças, as questões são ditas (verbalmente) ao paciente, de modo adequado à compreensão infantil, e anotadas pelo examinador. Ambas as escalas de estigma são de fácil entendimento, tanto para o adulto, como para a criança.

Nas crianças menores ou com pouca escolaridade, o AUQEI era aplicado verbalmente, a fim de evitar algum viés de informação. La Scala, Naspitz e Sole (2005) concordam com essa prática, pois adotaram uma conduta semelhante na validação da Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma, já que algumas crianças entre 7 e 8 anos, às vezes, não eram alfabetizadas ou tinham um nível cultural ruim.

A escala AUQEI (Escala de Avaliação de Qualidade de Vida / Autoquestionnaire

Qualité de Vie Enfant Imagé) é baseada no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de 4 figuras que são associadas a diversos domínios da vida (autonomia, lazer, funções e família), através de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Trata-se de uma auto-avaliação que utiliza o suporte de imagens e que a própria criança responde, com cada questão apresentando um domínio, e as respostas (em número de 4) sendo representadas com o auxílio de faces que exprimem diferentes estados emocionais (anexo 5) Então, solicitou-se à criança que assinalasse, sem tempo definido, a resposta que mais correspondesse ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Inicialmente, porém, solicitou-se que ela apresentasse uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas. Isso permite que a criança compreenda as situações e apresente sua própria experiência. A escala permite assim, obter um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações. Ela também possibilita a obtenção de um perfil de satisfação pessoal que pode ser correlacionado (Assumpção Jr et al., 2000).

Para cada questão, a resposta recebia um valor entre 0 e 3. Para cada domínio, foi feita uma média das questões que lhe pertenciam.

Segundo Barreire et al. (2003), utiliza-se, no Brasil, uma nota de corte de 48, abaixo da qual a QV dos infantes estudados é considerada prejudicada. Acerca dos domínios do questionário, cita-se que o domínio denominado de autonomia envolve questões relacionadas a independência, relacionamento com os companheiros e sua avaliação, incluindo, especialmente, as questões de número 15 (sentimento acerca de quando você brinca sozinho), 17 (quando você dorme fora de casa), 19 (quando os amigos falam de você), 23 (quando você está longe de sua família), 24 (quando você recebe as notas da escola). O domínio denominado de lazer tem questões relativas a férias, aniversário e relações com os avós, envolvendo, principalmente, as questões 11 (no dia do seu aniversário), 21 (durante as férias) e 25 (quando você está com os seus avós). O domínio destinado à família apresenta questões quanto às figuras parentais e quanto a própria criança, incluindo em especial, as perguntas de número 3 (se você tem irmãos, quando brinca com eles), 10 (quando você pensa em seu pai), 13 (quando você pensa em sua mãe), 16 (quando seu pai ou sua mãe falam de você) e 18 (quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer). O domínio de nome função tem questões referentes às atividades escolares, às refeições, ao deitar-se e à ida ao médico, envolvendo, principalmente, as questões de números 1 (à mesa, junto com sua família), 2 (à noite, quando você se deita), 4 (à noite, ao dormir), 5 (na sala de aula) e 8 (quando você vai a uma consulta médica). As questões de números 6 (quando você vê uma fotografia sua), 7 (em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar), 9 (quando você

pratica um esporte), 12 (quando você faz as lições de casa), 14 (quando você fica internado no hospital), 20 (quando você toma os remédios), 22 (quando você pensa em quando tiver crescido) e 26 (quando você assiste à televisão) não estão incluídas nos quatro fatores e detêm importância estatisticamente isolada, segundo a instrução de Barreire et al. (2003), que foi acatada nesta pesquisa.

A WHOQOL-bref, instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, composto por 26 questões, teve sua versão em português (Brasil) desenvolvida em 1998 por Fleck et al. (1999). Conforme descrito por esses autores, para cada questão, a resposta recebia um valor entre 1 e 5. Para cada domínio, foi feita uma média das questões que a ele pertenciam. Essa média foi então multiplicada por 4, para se obter uma escala de 4 a 20.

Segundo Fleck et al. (2000), o WHOQOL-bref tem 26 questões, sendo duas gerais de qualidade de vida e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100 (instrumento original). As informações que originaram a versão abreviada foram extraídas do teste de campo de 20 centros em 18 países. No WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por uma questão. Os domínios e facetas do WHOQOL-bref são:

<i>Domínios</i>	<i>Número das questões e seus respectivos temas</i>
Domínio 1 (Domínio físico)	1. dor e desconforto, 2. energia e fadiga, 3. sono e repouso, 9. mobilidade, 10. atividades da vida cotidiana, 11. dependência de medicação ou de tratamentos e 12. capacidade de trabalho
Domínio 2 (Domínio psicológico)	4. sentimentos positivos, 5. pensar, aprender, memória e concentração, 6. auto-estima, 7. imagem corporal e aparência, 8. sentimentos negativos e 24. espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 (Relações sociais)	13. relações pessoais, 14. suporte/apoio social, 15. atividade sexual
Domínio 4 (Meio ambiente)	16. segurança física e proteção, 17. ambiente no lar, 18. recursos financeiros, 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, 21. participação em oportunidades de recreação/ lazer, 22. ambiente físico (poluição e ruído) e 23. transporte

Para complementar a anamnese, foram apresentadas verbalmente questões acerca de queixas sobre problemas psicológicos, permitindo uma resposta aberta conforme a percepção pessoal, sem utilização de teste padronizado e avaliação específica, a fim de obter dados complementares.

Convém citar que, nos casos em que este pesquisador verificou que o paciente e/ou

responsável necessitava de intervenção psicológica, indicou a necessidade ao médico para que fosse, inicialmente, encaminhado ao atendimento apropriado.

5.5 Critérios de inclusão

O grupo de epilepsia e o grupo-controle (asma grave) incluíram crianças entre 5 e 12 anos, com diagnóstico de epilepsia refratária (de acordo com a Escala de Engel para avaliação da gravidade da epilepsia, do nível 7 ao 10) (anexo 3) e asma grave (com diagnóstico há mais de 12 meses), com QI estimado superior a 79, sem retardo mental, atendidos no HSL-PUCRS, HRSJ e no HU-UFSC, e seus cuidadores, alfabetizados, QI estimado superior a 79, e idade entre 18 e 48 anos, que consentiram em participar da pesquisa.

5.6 Aspectos éticos

Os pacientes participantes ou responsáveis assinaram um termo de consentimento em que concordaram em participar da pesquisa e seus procedimentos. (anexo 1)

6. RESULTADOS

O presente estudo pesquisou indivíduos, divididos em três grupos similares em relação a dados demográficos (sexo, idade, faixa etária, escolaridade, nível sócio-econômico e dominância manual): crianças com epilepsia, crianças com asma e crianças saudas e seus respectivos cuidadores.

O Quadro 4 apresenta as médias e medidas de dispersão das variáveis analisadas.

Quadro 4 – Médias e respectivos desvios-padrão e coeficientes de variação dos valores de AUQEI e escala de estigma de crianças com epilepsia e asma, dos valores de escala de estigma e WHOQOL-bref dos seus cuidadores.

	N	Média	Desvio-padrão	CV (%)
AUQEI				
- Crianças com epilepsia	17	47,25	7,10	15,03
- Crianças com asma	25	55,36	6,25	11,29
ESCALA DE ESTIGMA				
- Crianças com epilepsia	17	22,35	6,87	30,74
- Crianças com asma	25	20,84	6,52	31,28
- <u>Cuidadores</u>				
- Crianças com epilepsia	17	15,35	4,57	29,77
- Crianças com asma	25	15,16	8,81	58,11
WHOQOL-bref				
- Crianças com epilepsia	17	83,41	10,54	12,64
- Crianças com asma	25	75,08	10,98	14,36

6.1 Funcionalidade das escalas de avaliação de qualidade de vida (QV) AUQEI e WHOQOL-bref, em crianças saudas e seus cuidadores

Inicialmente, procurou-se, por meio de um estudo piloto, a familiarização do pesquisador com os questionários de QV, e a obtenção de resultados de QV entre crianças e seus cuidadores.

Os resultados obtidos nas escalas de AUQEI, ordenados em valores decrescentes das médias das respostas e respectivos coeficientes de variação (CV) (Quadros 5 e 6) mostram haver muita semelhança entre as reações dos respondentes; exceto aquelas perguntas descritivas de situações extremas de satisfação e tristeza, as demais não distinguiram prejuízos ou ganhos na QV. Admitindo-se que as questões da parte superior do Quadro se referem à satisfação e que, na parte inferior, estão situadas as de extremo desconforto, são estas que apresentam os maiores CV. As reações às situações de tristeza são mais compartilhadas do que aquelas que elevam a qualidade de vida. A noção de infortúnio tem uma compreensão mais generalizada do que a de prazer.

Quadro 5 – Ordenamento, em valores decrescentes, das médias (M) e dos respectivos coeficientes de variação (CV) dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças saudáveis, de acordo com os domínios e respectivos resultados do teste de Duncan ($P < 0,05$).

Itens	Domínio ¹	Ordem	M	CV (%)
1 – à mesa, junto com a família	F	1	2,68 ^a	19,80
2 – à noite, quando você se deita	F	2	2,62 ^{ab}	28,25
26 – quando você assiste à televisão	I	3	2,56 ^{abc}	30,89
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	C	4	2,50 ^{abc}	24,80
6 – quando você vê uma fotografia sua	F	5	2,41 ^{abcd}	29,05
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	C	5	2,41 ^{abcd}	34,02
25 – quando você está com seus avós	L	7	2,38 ^{abcde}	31,11
10 – quando você pensa em seu pai	C	8	2,35 ^{abcde}	22,98
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	9	2,29 ^{abcde}	31,44
9 – quando você pratica um esporte	I	9	2,29 ^{abcde}	25,33
13 – quando você pensa em sua mãe	C	11	2,24 ^{abcde}	29,02
21 – durante as férias	L	12	2,21 ^{abcde}	28,96
4 – à noite, ao dormir	F	13	2,12 ^{bcdef}	39,62
11 – no dia do seu aniversário	L	13	2,12 ^{bcdef}	22,64
17 – quando você dorme fora de casa	A	13	2,12 ^{bcdef}	47,64
12 – quando você faz as lições de casa	I	16	2,09 ^{cdef}	51,17
5 – na sala de aula	F	17	2,03 ^{cdefg}	52,22
24 – quando você recebe as notas da escola	A	17	2,03 ^{cdefg}	46,31
16 – quando seu pai e/ou sua mãe falam de você	C	19	1,88 ^{defg}	61,17
22 – quando você pensa em quando estiver crescido	I	19	1,88 ^{defg}	61,17
8 – quando você vai a uma consulta médica	F	21	1,85 ^{efg}	58,38
19 – quando os amigos falam de você	A	22	1,59 ^{fg}	76,10
20 – quando você toma os remédios	I	23	1,50 ^g	79,33
15 – quando você brinca sozinho	A	24	0,97 ^h	96,91
23 – quando você está longe de sua família	A	25	0,71 ^h	107,04
14 – quando você fica internado no hospital	I	26	0,56 ^h	108,93

* Letras iguais indicam médias iguais

¹ – F: Função; C: Família; L: Lazer; A: Ambiente; I: Isoladas

No Quadro 5, a ordem decrescente dos itens foi estabelecida conforme as médias, por outro lado, no Quadro 6, a ordem decrescente das respostas prestigiou o coeficiente de variação.

O teste de médias apontou que não são estatisticamente significativas (letras iguais) as diferenças entre as respostas às 12 primeiras perguntas (as de maior média). Nesse grupo, há itens que provêm de diferentes domínios, ou seja, altas e baixas médias não são prerrogativas de domínio algum.

Quadro 6 – Ordenamento, em valores decrescentes, dos coeficientes de variação (CV) e respectivas médias (M) dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças sadias de acordo com os domínios.

Itens	Domínio ¹	Ordem	CV (%)	M
14 – quando você fica internado no hospital	I	1	108,93	0,56
23 – quando você está longe de sua família	A	2	107,04	0,71
15 – quando você brinca sozinho	A	3	96,91	0,97
20 – quando você toma os remédios	I	4	79,33	1,50
19 – quando os amigos falam de você	A	5	76,10	1,59
16 – quando seu pai e/ou sua mãe falam de você	C	6	61,17	1,88
22 – quando você pensa em quando estiver crescido	I	6	61,17	1,88
8 – quando você vai a uma consulta médica	F	8	58,38	1,85
5 – na sala de aula	F	9	52,22	2,03
12 – quando você faz as lições de casa	I	10	51,17	2,09
17 – quando você dorme fora de casa	A	11	47,64	2,12
24 – quando você recebe as notas da escola	A	12	46,31	2,03
4 – à noite, ao dormir	F	13	39,62	2,12
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	C	14	34,02	2,41
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	15	31,44	2,29
25 – quando você está com seus avós	L	16	31,11	2,38
26 – quando você assiste à televisão	I	17	30,89	2,56
6 – quando você vê uma fotografia sua	F	18	29,05	2,41
13 – quando você pensa em sua mãe	C	19	29,02	2,24
21 – durante as férias	L	20	28,96	2,21
2 – à noite, quando você se deita	F	21	28,25	2,62
9 – quando você pratica um esporte	I	22	25,33	2,29
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	C	23	24,80	2,50
10 – quando você pensa em seu pai	C	24	22,98	2,35
11 – no dia do seu aniversário	L	25	22,64	2,12
1 – à mesa, junto com a família	F	26	19,80	2,68

* Letras iguais indicam médias iguais

¹ – F: Função; C: Família; L: Lazer; A: Ambiente; I: Isoladas

Os resultados mostram que, com a elevação da média das respostas, a variabilidade se reduz, ou seja, as respostas são mais unânimes naquelas perguntas associadas ao bem estar, à felicidade, ao passo que aquelas referentes ao desconforto são mais dispersivas. A análise de variância, entretanto, mostra que estatisticamente os valores das respostas são diferentes (Quadro 7). O valor do teste F, sendo estatisticamente significativo ($P < 0,05$), indica ser o quadrado médio entre as respostas suficientemente grande, comparado com o quadrado médio

dentro das respostas (ou entre respostas à mesma pergunta), para se admitir a diferença entre as respostas. As questões apresentadas tiveram reações distintas nos respondentes, não se podendo, portanto, aceitar ter as situações apresentadas igual efeito na qualidade de vida das crianças sadias.

Quadro 7 – Análise de variância dos valores das respostas do AUQEI aplicado em crianças sadias.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	287,95	11,52	12,94*
Dentro de respostas	858	766.29	0,89	
Total	883	1 054,24		

*P<0,05

Foi analisada a associação presente nas perguntas do AUQEI. Há uma relação pouco estreita entre as questões apresentadas, tendo muitas delas uma participação dissociada das demais, conforme é apresentado no Quadro 8. Pode-se explicar essa dissociação apontando as poucas lacunas coloridas (em rosa ou amarelo). Somente as questões do AUQEI que, ao serem cruzadas, geraram uma lacuna colorida, estão associadas (estatisticamente significativas). Nestas há correlação (P<0,05) positiva ou negativa. Por exemplo, a intersecção das questões número 6 (quando você vê uma fotografia sua) e número 11 (no dia do seu aniversário), com $r_{xy} = 0,39$, indica correlação positiva, estatisticamente significativa (destacada na cor amarela), isto é, quanto maior a variabilidade de uma dessas questões, maior será a da outra. Caracterizam-se de maneira inversa os itens destacados na cor rosa. Assim, a questão 11 (no dia do seu aniversário), ao fazer intersecção com a questão 15 (quando você brinca sozinho), gera uma correlação de -0,40 uma correlação negativa, estatisticamente significativa, isto é, o aumento da variabilidade de uma está associado à menor variabilidade da outra. As correlações vêm confirmar a situação já identificada na comparação entre as médias com os coeficientes de variação dos itens que compõem questões de conforto ou desconforto nos respondentes, quando as que descrevem bem-estar apresentam médias com baixo coeficiente de variação e as referentes à tristeza com alta variabilidade. Ao se associarem questões dessas situações contrárias, os coeficientes de correlação apresentam valores negativos. Quanto mais prazer descreve uma questão, mais uniformes são as reações, quanto maior for a tristeza que encerram, menos uniformes são as respostas.

Quadro 8 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças sadias.

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26
Q1																										
Q2	0,29																									
Q3	0,32	-0,17																								
Q4	0,02	0,27	0,12																							
Q5	-0,04	0,05	-0,21	0,40																						
Q6	-0,20	0,08	-0,28	-0,03	0,11																					
Q7	0,10	-0,18	0,00	-0,21	-0,25	0,17																				
Q8	-0,09	-0,34	-0,07	-0,01	0,08	-0,12	0,14																			
Q9	-0,07	-0,01	0,00	-0,13	0,03	0,07	0,00	-0,27																		
Q10	0,30	-0,03	-0,09	0,04	0,03	-0,15	0,19	0,09	0,14																	
Q11	0,15	0,05	-0,10	-0,34	-0,13	0,39	0,07	-0,14	-0,13	-0,05																
Q12	0,16	0,42	-0,11	0,02	0,21	0,19	0,04	-0,20	0,25	0,05	-0,14															
Q13	0,57	0,25	0,24	0,06	-0,01	0,18	0,24	-0,12	-0,27	0,27	0,49	0,01														
Q14	0,20	0,15	0,20	-0,07	0,16	-0,27	-0,11	-0,06	0,29	0,12	-0,02	0,38	0,04													
Q15	-0,08	0,07	0,08	0,23	0,06	-0,35	0,01	0,06	-0,10	0,02	-0,40	0,12	0,06	0,14												
Q16	-0,31	-0,34	-0,04	0,05	0,48	-0,05	0,04	0,16	0,01	-0,08	-0,25	-0,06	-0,24	0,10	0,14											
Q17	0,02	0,02	0,24	-0,16	-0,20	-0,16	0,12	0,13	0,04	-0,02	0,22	-0,26	-0,04	0,14	0,20	0,06										
Q18	0,31	0,37	-0,12	0,19	0,51	0,17	-0,01	0,07	0,12	0,00	0,10	0,43	0,15	0,31	-0,06	0,15	-0,02									
Q19	-0,21	-0,05	-0,08	0,41	0,58	0,13	0,00	0,30	0,13	-0,09	-0,39	0,24	-0,41	0,12	0,20	0,44	-0,16	0,48								
Q20	0,26	0,33	-0,02	-0,09	0,01	-0,07	-0,07	0,11	0,13	0,09	-0,27	0,46	-0,04	0,31	0,34	-0,31	-0,10	0,19	0,08							
Q21	0,47	0,04	-0,04	-0,10	-0,19	0,01	0,06	-0,13	0,00	0,31	0,51	-0,16	0,60	0,16	0,01	-0,21	0,10	-0,05	-0,40	0,10						
Q22	-0,31	-0,34	-0,04	0,05	0,48	-0,05	0,04	0,16	0,01	-0,08	-0,25	-0,06	-0,24	0,10	0,14	1,00	0,06	0,15	0,44	-0,31	-0,21					
Q23	-0,17	-0,10	0,19	0,05	0,05	-0,05	-0,23	0,20	-0,14	-0,11	-0,15	-0,04	-0,22	0,04	0,24	-0,08	0,24	-0,14	0,10	0,27	-0,25	-0,08				
Q24	0,08	0,28	0,03	0,10	0,00	-0,02	-0,06	-0,06	0,15	-0,02	-0,14	0,21	0,14	0,29	0,38	-0,17	-0,13	0,10	0,14	0,48	0,04	-0,17	0,01			
Q25	0,32	0,05	0,23	-0,04	-0,05	0,04	0,18	0,11	0,01	-0,04	0,21	-0,19	0,31	0,25	0,06	0,23	-0,09	0,18	-0,09	0,16	0,47	0,23	-0,06	0,03		
Q26	-0,06	0,33	-0,09	-0,07	0,20	0,06	-0,09	0,03	0,23	0,23	-0,26	0,23	-0,15	-0,16	0,11	-0,03	-0,05	0,34	0,38	0,15	-0,24	-0,03	0,08	0,22	-0,07	

Legenda:

■ Correlações positivas (P<0,05)

■ Correlações negativas (P<0,05)

As respostas dos cuidadores em quem se aplicou o WHOQOL-bref, apresentadas nos quadros 9 e 10, mostram haver uma considerável igualdade nos valores das respostas. As suas médias apresentam poucas questões que diferenciam a qualidade de vida dos cuidadores das crianças saudáveis. As sete questões de maior média são de igual valor e as últimas quatro de menor valor são, também, estatisticamente iguais.

Quadro 9 – Ordenamento em valores decrescentes das médias (M), e seus respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças saudáveis, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.

Itens	Domínio ¹	Ordem	M	CV (%)
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	F	1	4,54 ^a	15,64
11 – Você é capaz de aceitar sua aparência física?	P	2	4,40 ^{ab}	22,73
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	3	4,23 ^{abc}	21,51
20 – Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	4	4,19 ^{abc}	19,09
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	5	4,04 ^{abcd}	31,68
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	F	6	4,00 ^{abcde}	24,50
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	6	4,00 ^{abcde}	20,00
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	8	3,88 ^{bcd}	31,19
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	G	9	3,81 ^{cdef}	30,97
16 – Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	G	10	3,77 ^{cdef}	29,44
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	A	11	3,69 ^{cdef}	25,20
2 – Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	S	11	3,69 ^{cdef}	28,46
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	13	3,65 ^{cdef}	29,04
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	P	14	3,62 ^{cdefg}	39,23
23 – Quão satisfeito(a) você está com as condições do local em que você mora?	A	15	3,54 ^{cdefg}	32,20
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	16	3,42 ^{defg}	47,78
13 – Quão disponíveis para você estão às informações de que precisa no seu dia-a-dia?	A	17	3,38 ^{defg}	25,15
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	18	3,31 ^{efg}	28,10
9 – Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	A	19	3,19 ^{fg}	30,72
24 – Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	20	2,96 ^{gh}	45,27
25 – Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	21	2,92 ^{gh}	44,18
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	21	2,92 ^{gh}	38,70
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	A	23	2,44 ^{hi}	44,26
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como, mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	24	2,38 ^{hi}	46,22
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	25	2,15 ⁱ	60,00
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	26	1,96 ⁱ	68,37

* Letras iguais indicam médias iguais

¹ F: Físico; P: Psicológico; S: Social; A: Ambiente; G: Geral

Quadro 10 - Ordenamento em valores decrescentes do coeficiente de variação (CV) e respectivas médias (M) dos itens que compõem o WHOQOL - bref aplicado em cuidadores de crianças saudáveis de acordo com os domínios

Itens	Domínio ¹	Ordem	CV (%)	M
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	1	68,37	1,96
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	2	60,00	2,15
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	3	47,78	3,42
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	4	46,22	2,38
24 – Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	5	45,27	2,96
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	A	6	44,26	2,44
25 – Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	7	44,18	2,92
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	P	8	39,23	3,62
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	9	38,70	2,92
23 – Quão satisfeito(a) você está com as condições do local que você mora?	A	10	32,20	3,54
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	11	31,68	4,04
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	12	31,19	3,88
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	G	13	30,97	3,81
9 – Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	A	14	30,72	3,19
16 – Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	G	15	29,44	3,77
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	16	29,04	3,65
2 – Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	S	17	28,46	3,69
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	18	28,10	3,31
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	A	19	25,20	3,69
13 – Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia?	A	20	25,15	3,38
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	F	21	24,50	4,00
11 – Você é capaz de aceitar sua aparência física?	P	22	22,73	4,40
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	23	21,51	4,23
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	24	20,00	4,00
20 – Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	25	19,09	4,19
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	F	26	15,64	4,54

* Letras iguais indicam médias iguais

¹ F: Físico P: Psicológico S: Social A: Ambiente G: Geral

No Quadro 9, as respostas de maior média pertencem aos domínios físico e psicológico, ao passo que os maiores CV ficaram com o domínio físico. As respostas com maiores médias (as de ordem de 1 a 7) e as de menores médias (de ordem 23 a 26) apresentam valores estatisticamente iguais (letras iguais), dentro de cada grupo. Esses grupos extremos encerram todos os domínios, ou seja, altas e baixas médias não são prerrogativas de domínio algum. Extremos indicam satisfação e desconforto máximos.

Submetidos à análise de variância (Quadro 11), os valores do WHOQOL-bref de cuidadores de crianças saudáveis mostram que, apesar da homogeneidade das médias, as diferenças dos valores das respostas às 26 questões são estatisticamente significativas. As perguntas não se igualam quando consideradas as reações à qualidade de vida dos respondentes. A significativa diferença encontrada decorreu dos valores extremos das médias. O valor do teste F, comparado com o quadrado médio dentro das respostas (ou entre respostas à mesma pergunta), sendo estatisticamente significativo, indica ser o quadrado médio entre as respostas suficientemente grande para diferenciá-las. As questões apresentadas tiveram reações distintas nos respondentes, não se podendo considerar serem as situações apresentadas de igual efeito na qualidade de vida do cuidadores das crianças saudáveis.

Os resultados mostram que ao aumento da média das respostas está associada uma redução da variabilidade, ou seja, as respostas são mais próximas naquelas perguntas associadas a bem estar, felicidade, e naquelas referentes a desconforto são mais dispersivas.

Quadro 11 – Análise de variância dos valores das respostas do WHOQOL-bref aplicado nos cuidadores de crianças saudáveis.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	319,08	12,76	11,50*
Dentro de respostas	650	720,81	1,11	
Total	675	1 039,89		

*P<0,05

As correlações observadas no WHOQOL-bref, apresentadas no Quadro 9, revelam uma grande relação entre as questões, havendo poucas situações não interligadas. As questões formuladas aos respondentes estão muito próximas em sua capacidade de descrever qualidade de vida. Não conseguem, a rigor, distinguir conforto e desconforto, o que demonstra que os

domínios não têm seus efeitos isolados, não se aplicam com autonomia. Pode-se explicar essa associação apontando as várias lacunas pintadas (em rosa ou amarelo) do Quadro 12. Os valores correlacionados ($P < 0,05$) das questões do WHOQOL-bref estão representados por espaços coloridos. Por exemplo, a intersecção ($r_{xy} = 0,68$) das questões número 1 (Como você avaliaria sua qualidade de vida?) e número 2 (Quão satisfeito você está com a sua saúde?) indica correlação positiva significativa (destacada em cor amarela). Isto é, quanto maior a variabilidade dos resultados de uma dessas questões, mais alta será a variação da outra. De maneira inversa, os itens destacados na cor rosa, representam as correlações negativas. A questão 2, ao fazer intersecção com a questão 4 (O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?), gera $r_{xy} = - 0,64$, correlação negativa e significativa.

Quadro 12 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças saudáveis.

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26
Q1																										
Q2	0,68																									
Q3	-0,49	-0,61																								
Q4	-0,36	-0,64	0,70																							
Q5	0,21	0,47	-0,41	-0,54																						
Q6	0,43	0,43	-0,71	-0,58	0,32																					
Q7	0,61	0,54	-0,49	-0,45	0,21	0,42																				
Q8	0,25	0,51	-0,60	-0,52	0,28	0,66	0,23																			
Q9	0,20	0,14	-0,18	0,01	0,28	0,15	0,17	-0,01																		
Q10	0,53	0,66	-0,73	-0,60	0,48	0,71	0,56	0,58	0,29																	
Q11	0,54	0,55	-0,49	-0,36	0,14	0,34	0,66	0,53	0,10	0,44																
Q12	0,51	0,69	-0,56	-0,76	0,44	0,53	0,59	0,48	-0,13	0,69	0,49															
Q13	0,16	0,09	0,19	0,20	-0,21	0,12	0,19	0,29	-0,19	0,19	0,24	0,16														
Q14	0,43	0,63	-0,37	-0,54	0,61	0,46	0,47	0,36	-0,07	0,49	0,37	0,73	0,25													
Q15	0,20	0,29	-0,40	-0,14	-0,02	0,07	0,30	0,31	0,19	0,52	0,49	0,20	0,31	-0,06												
Q16	0,36	0,63	-0,55	-0,59	0,34	0,41	0,56	0,41	-0,14	0,55	0,57	0,66	0,14	0,57	0,27											
Q17	0,38	0,43	-0,58	-0,49	0,16	0,62	0,55	0,63	-0,17	0,64	0,58	0,64	0,32	0,42	0,46	0,63										
Q18	0,57	0,60	-0,77	-0,63	0,32	0,70	0,60	0,69	0,12	0,81	0,71	0,67	0,32	0,44	0,50	0,70	0,78									
Q19	0,56	0,62	-0,55	-0,51	0,48	0,50	0,67	0,46	0,40	0,85	0,59	0,68	0,19	0,54	0,48	0,61	0,51	0,75								
Q20	0,35	0,17	-0,22	-0,34	0,29	0,19	0,15	0,03	0,26	0,36	0,02	0,33	-0,29	0,06	0,09	0,10	0,15	0,23	0,38							
Q21	0,28	0,35	-0,37	-0,42	0,59	0,35	0,08	0,21	0,21	0,50	0,28	0,30	-0,09	0,43	0,23	0,38	0,20	0,39	0,43	0,22						
Q22	0,21	0,37	-0,43	-0,38	0,67	0,46	0,16	0,36	0,31	0,52	0,19	0,33	0,03	0,54	0,14	0,45	0,38	0,46	0,44	0,35	0,68					
Q23	0,28	0,24	-0,25	-0,38	0,18	0,13	0,23	0,03	-0,10	0,04	0,05	0,25	-0,06	0,39	-0,13	0,45	0,26	0,16	0,07	0,32	0,18	0,38				
Q24	0,05	-0,01	-0,25	-0,44	-0,09	0,56	0,36	0,36	-0,05	0,30	0,26	0,50	0,01	0,13	-0,06	0,32	0,47	0,42	0,34	0,27	0,02	0,03	0,14			
Q25	0,21	0,48	-0,28	-0,46	0,09	0,43	0,06	0,27	0,08	0,28	0,20	0,38	-0,04	0,31	-0,04	0,29	0,19	0,17	0,19	0,13	0,24	0,09	0,19	0,34		
Q26	-0,62	-0,62	0,66	-0,40	-0,43	-0,50	-0,66	-0,33	-0,33	-0,82	-0,41	-0,52	-0,12	-0,46	-0,43	-0,52	-0,38	-0,66	-0,85	-0,36	-0,32	-0,34	-0,14	-0,10	-0,15	

Legenda:

Correlações positivas (P<0,05)

Correlações negativas (P<0,05)

6.2 A QV da criança com epilepsia e de seu respectivo cuidador, a partir de suas próprias percepções

As médias, em ordem decrescente, dos valores de AUQEI aplicados em crianças com epilepsia, acompanhadas do seus respectivos coeficientes de variação (CV) estão apresentadas no Quadro 13, o Quadro 14 mostra os mesmos valores, em ordem decrescente dos seus coeficientes de variação.

Quadro 13 – Ordenamento dos itens que compõem o AUQEI em valores decrescentes das médias (M) e seus respectivos coeficientes de variação (CV), aplicado em crianças com epilepsia, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.

Itens	Domínio	Ordem	M	CV (%)
11 – no dia do seu aniversário	L	1	2,47 ^a	33,39
26 – quando você assiste à televisão	I	2	2,41 ^b	21,16
25 – quando você está com seus avós	L	3	2,29 ^{bc}	30,13
21 – durante as férias	L	4	2,24 ^{bc}	45,98
1 – à mesa, junto com a família	FU	4	2,24 ^{bc}	25,00
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	FA	4	2,24 ^{bc}	29,46
13 – quando você pensa em sua mãe	FA	4	2,24 ^{bc}	37,05
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	8	2,12 ^{bc}	36,79
6 – quando você vê uma fotografia sua	I	9	2,06 ^{bcd}	27,18
10 – quando você pensa em seu pai	FA	10	2,00 ^{bcd}	43,50
9 – quando você pratica um esporte	I	10	2,00 ^{bcd}	39,50
5 – na sala de aula	FU	12	1,94 ^{bcd}	38,66
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	FA	12	1,94 ^{bcd}	34,02
24 – quando você recebe as notas da escola	A	14	1,88 ^{bcd}	31,91
12 – quando você faz as lições de casa	I	14	1,88 ^{bcd}	37,23
22 – quando você pensa em quando estiver crescido	I	16	1,76 ^{bcd}	55,11
2 – à noite, quando você se deita	FU	16	1,76 ^{bcd}	31,82
4 – à noite, ao dormir	FU	18	1,71 ^e	34,50
16 – quando seu pai e/ou sua mãe falam de você	FA	19	1,47 ^{ef}	42,18
17 – quando você dorme fora de casa	A	19	1,47 ^{ef}	54,42
8 – quando você vai a uma consulta médica	FU	21	1,41 ^{ef}	56,74
19 – quando os amigos falam de você	A	22	1,24 ^f	78,23
20 – quando você toma os remédios	I	22	1,24 ^f	83,06
15 – quando você brinca sozinho	A	24	1,12 ^f	88,39
14 – quando você fica internado no hospital	I	25	0,94 ^f	115,96
23 – quando você está longe de sua família	A	26	0,82 ^f	98,78

* Letras iguais indicam médias iguais

* ¹ **FU**: Função; **FA**: Família; **L**: Lazer; **A**: Autonomia; **I**: Importância isolada.

Quadro 14 – Ordenamento, em valores decrescentes dos coeficientes de variação (CV) acompanhados de suas médias (M), dos itens que compõem o AUQEI, aplicado de acordo com os domínios em crianças com epilepsia.

Itens	Domínio ¹	Ordem	CV (%)	M
14 – quando você fica internado no hospital	I	1	115,96	0,94
23 – quando você está longe de sua família	A	2	98,78	0,82
15 – quando você brinca sozinho	A	3	88,39	1,12
20 – quando você toma os remédios	I	4	83,06	1,24
19 – quando os amigos falam de você	A	5	78,23	1,24
8 – quando você vai a uma consulta médica	FU	6	56,74	1,41
22 – quando você pensa em quando estiver crescendo	I	7	55,11	1,76
17 – quando você dorme fora de casa	A	8	54,52	1,47
21 – durante as férias	L	9	45,98	1,03
10 – quando você pensa em seu pai	FA	10	43,50	2,00
16 – quando seu pai e/ou sua mãe falam de você	FA	11	42,18	1,47
9 – quando você pratica um esporte	I	12	39,50	2,00
5 – na sala de aula	FU	13	38,16	1,94
12 – quando você faz as lições de casa	I	14	37,23	1,88
13 – quando você pensa em sua mãe	FA	15	37,05	2,24
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	16	36,79	2,12
4 – à noite, ao dormir	FU	17	34,50	1,71
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	FA	18	34,02	1,94
11 – no dia do seu aniversário	L	19	32,39	2,47
24 – quando você recebe as notas da escola	A	20	31,91	1,88
2 – à noite, quando você se deita	FU	21	31,82	1,76
25 – quando você está com seus avós	L	22	30,13	2,29
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	FA	23	29,46	2,24
6 – quando você vê uma fotografia sua	I	24	27,18	2,06
1 – à mesa, junto com a família	FU	25	25,00	2,24
26 – quando você assiste à televisão	I	26	21,16	2,41

* ¹ **FU:** Função; **FA:** Família; **L:** Lazer; **A:** Autonomia; **I:** Importância isolada.

Os ordenamentos das médias e os respectivos coeficientes de variação dos valores de cada uma das questões do AUQEI revelaram que, de um modo geral, à medida que a média decresce, a variabilidade aumenta. Nas questões dos domínios relacionados a aspectos desagradáveis (ida a consulta médica, brincar sozinho), por exemplo, houve grande discordância entre as crianças, ao passo que aspectos agradáveis estão em maior concordância.

Apenas as médias extremas das respostas às questões tiveram diferenças estatisticamente significativas, ou seja, os valores do AUQEI, na maioria das respostas, foram estatisticamente iguais. Entretanto, no conjunto das respostas, especialmente em razão dos valores extremos, constatou-se diferença estatisticamente significativa entre eles, conforme mostra o Quadro 15.

Quadro 15 – Análise de variância dos valores das respostas do AUQEI em crianças com epilepsia.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	59,03	2,36	1,95*
Dentro de respostas	650	784,31	1,21	
Total	675	843,34		

* P<0,05

Quadro 16 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças com epilepsia.

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26
Q1																										
Q2	0,38																									
Q3	0,34	0,16																								
Q4	0,22	0,34	0,03																							
Q5	0,33	0,11	0,03	0,10																						
Q6	0,15	-0,15	0,30	0,25	0,01																					
Q7	0,50	0,35	0,18	0,22	0,55	-0,02																				
Q8	0,33	0,65	0,28	0,28	0,36	0,37	0,22																			
Q9	0,42	0,28	0,00	0,40	0,00	0,43	0,20	0,40																		
Q10	-0,13	-0,13	0,11	0,25	0,19	0,00	0,18	-0,18	-0,09																	
Q11	-0,12	-0,16	0,25	0,45	-0,16	-0,07	0,01	-0,32	0,00	0,18																
Q12	0,23	0,40	0,06	0,22	0,59	-0,30	0,49	0,43	0,00	0,41	-0,12															
Q13	-0,13	-0,14	0,15	0,41	-0,28	-0,17	0,15	-0,44	-0,10	0,35	0,86	-0,06														
Q14	0,13	0,49	-0,15	-0,32	0,38	-0,10	0,16	0,61	0,22	-0,13	-0,68	0,40	-0,67													
Q15	-0,39	0,05	-0,42	-0,26	-0,07	-0,35	-0,10	0,01	0,08	0,00	0,00	0,02	0,12	0,47												
Q16	-0,51	-0,02	0,02	-0,11	0,20	-0,45	0,14	-0,04	-0,38	0,12	0,28	0,28	0,13	0,04	0,31											
Q17	-0,12	-0,29	0,01	0,31	-0,26	0,36	0,11	-0,13	0,49	0,36	0,22	-0,12	0,29	-0,25	0,08	0,03										
Q18	0,21	0,30	0,18	0,60	0,25	-0,16	0,50	0,17	0,00	0,44	0,29	0,67	0,48	-0,18	-0,18	0,07	0,06									
Q19	-0,22	-0,01	0,20	-0,42	0,19	-0,03	0,37	0,11	-0,24	0,30	-0,39	0,41	-0,23	0,31	-0,03	0,32	0,09	0,12								
Q20	-0,10	0,10	-0,18	-0,39	0,02	-0,46	-0,04	-0,13	-0,08	0,35	-0,29	0,48	-0,14	0,46	0,34	0,01	-0,14	0,11	0,38							
Q21	-0,10	-0,44	0,10	0,22	-0,47	0,08	-0,19	-0,51	-0,08	0,21	0,69	-0,31	0,73	-0,82	-0,15	-0,09	0,24	0,21	-0,37	-0,23						
Q22	0,68	0,12	0,29	0,20	0,41	0,61	0,53	0,38	0,24	0,07	-0,25	0,14	-0,16	0,05	-0,49	-0,53	-0,01	0,17	0,13	-0,32	-0,07					
Q23	0,10	0,59	0,31	0,20	-0,33	0,16	0,03	0,41	0,20	0,18	0,14	0,07	0,25	0,13	0,18	-0,07	0,23	0,21	-0,10	-0,02	-0,02	0,02				
Q24	0,27	0,47	-0,08	0,41	0,68	-0,35	0,43	0,37	-0,13	0,36	-0,27	0,86	-0,19	0,56	0,13	0,16	-0,40	0,46	0,27	0,55	-0,46	0,16	0,08			
Q25	0,16	0,03	0,13	0,07	0,18	-0,06	0,46	-0,14	-0,27	0,61	0,09	0,55	0,36	-0,26	-0,38	-0,06	0,42	0,69	0,42	0,29	0,19	0,35	0,12	0,46		
Q26	0,30	0,14	0,25	0,27	0,40	-0,31	0,50	0,02	-0,31	0,43	-0,05	0,50	0,05	0,16	0,02	0,34	-0,20	0,26	0,30	0,28	0,04	0,21	0,04	0,58	0,41	

Legenda:

■ Correlações positivas (P<0,05)

■ Correlações negativas (P<0,05)

Na análise da associação nas perguntas do AUQEI, constatou-se uma relação pouco estreita entre as questões apresentadas, tendo muitas delas uma participação dissociada das demais, conforme é apresentado no Quadro 16. Pode-se explicar essa dissociação apontando os poucos espaços coloridos (em rosa ou amarelo) do Quadro. As questões cruzadas do AUQEI que resultaram em correlações estatisticamente significativas estão representadas por cores: o amarelo para as positivas e o vermelho para as negativas. Assim, a intersecção das questões 12 (quando você faz as lições de casa) e 24 (quando você recebe as notas da escola) gerou $r_{xy} = 0,86$. A correlação negativa mais alta, - 0,49, decorreu da intersecção das questões 15 (quando você brinca sozinho) e 22 (quando você pensa em quando tiver crescido).

A qualidade de vida do cuidador da criança com epilepsia foi analisada mediante a aplicação do questionário WHOQOL-bref, cujos resultados estão nos Quadros 14 e 15, que mostram as médias, ordenadas por valores decrescentes, e respectivos coeficientes de variação.

O Quadro 18 mostra que a questão que gerou maior discordância entre os respondentes foi a de número 4 (O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?), do domínio físico, enquanto a de maior concordância foi a de número 7 (Quão bem você é capaz de se concentrar?), do domínio psicológico.

Quadro 17 – Ordenamento em valores das médias (M), acompanhados de seus respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref, aplicado de acordo com os domínios em cuidadores de crianças com epilepsia e respectivos testes de Duncan.

Itens	Domínio ¹	Ordem	M	CV (%)
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	F	1	3,94 ^a	19,04
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	1	3,94 ^a	24,62
20 – Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	3	3,88 ^a	28,61
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	S	4	3,82 ^{ab}	23,04
23 – Quão satisfeito(a) você está com as condições do local que você mora?	A	5	3,65 ^{abc}	30,41
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	6	3,59 ^{abc}	24,23
25 – Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	6	3,59 ^{abc}	31,20
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	F	8	3,53 ^{abcd}	28,61
11 – Você é capaz de aceitar sua aparência física?	P	9	3,47 ^{abcd}	30,84
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	10	3,41 ^{abcd}	23,46
9 – Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	A	11	3,29 ^{abcd}	20,97
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	S	12	3,24 ^{abcd}	42,90
24 – Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	12	3,24 ^{abcd}	37,04
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	12	3,24 ^{abcd}	29,94
2 – Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	G	15	3,18 ^{abcd}	43,40
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	15	3,18 ^{abcd}	38,99
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	17	3,12 ^{abcd}	35,58
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	G	18	2,94 ^{abcd}	35,03
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	18	2,94 ^{abcd}	14,63
16 – Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	F	18	2,94 ^{abcd}	32,99
13 – Quão disponíveis para você estão às informações de que precisa no seu dia-a-dia?	A	21	2,76 ^{abcd}	30,07
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	A	22	2,59 ^{bcd}	30,89
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como, mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	22	2,59 ^{bcd}	33,59
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	22	2,59 ^{bcd}	47,59
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	25	2,47 ^{cd}	51,82
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	26	2,29 ^d	37,12

* Letras iguais indicam médias iguais (P<0,05)

* ¹ **F**: Físico; **P**: Psicológico; **S**: Social; **A**: Ambiente; **G**: Geral.

Quadro 18 – Ordenamento, em valores decrescentes, dos coeficientes de variação (CV), acompanhados de suas médias (M), dos itens que compõem WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças com epilepsia de acordo com os domínios.

Itens	Domínio ¹	Ordem	CV (%)	M
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	1	51,82	2,47
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	2	47,49	2,59
2 – Quanto satisfeito(a) você está com a sua saúde?	G	3	43,40	3,18
21 – Quanto satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	S	4	42,90	3,24
18 – Quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	5	38,99	3,18
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	6	37,12	2,29
24 – Quanto satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	7	37,04	3,24
19 – Quanto satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	8	35,58	3,12
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	G	9	35,03	2,94
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como, mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	10	33,59	2,59
16 – Quanto satisfeito(a) você está com o seu sono?	F	11	32,99	2,94
25 – Quanto satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	12	31,20	3,59
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	A	13	30,89	2,59
11 – Você é capaz de aceitar sua aparência física?	P	14	30,84	3,47
23 – Quanto satisfeito(a) você está com as condições do local em que você mora?	A	15	30,41	3,65
13 – Quanto disponíveis para você estão as informações de que precisa no seu dia-a-dia?	A	16	30,07	2,76
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	17	29,94	3,24
20 – Quanto satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	18	28,61	3,88
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	A	18	28,61	3,53
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	20	24,62	3,94
17 – Quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	21	24,23	3,59
8 – Quanto seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	22	23,46	3,41
22 – Quanto satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	S	23	23,04	3,82
9 – Quanto saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	A	24	20,97	3,29
15 – Quanto bem você é capaz de se locomover?	F	25	19,04	3,94
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	26	14,63	2,94

* ¹ F: Físico; P: Psicológico; S: Social; A: Ambiente; G: Geral.

Os resultados mostram um aumento da média das respostas associado à elevação de sua variabilidade, ou seja, as respostas são mais próximas naquelas perguntas associadas ao bem estar, felicidade, enquanto aquelas referentes ao desconforto são mais dispersivas. Essas diferenças, entretanto, não foram suficientes para tornar significativa, no conjunto de todas as respostas, a comparação dos quadrados médios na respectiva análise de variância, conforme mostra o Quadro 19.

Quadro 19 – Análise de variância dos valores do WHOQOL-bref aplicado nos cuidadores de crianças com epilepsia.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	57,57	2,30	0,67
Dentro de respostas	650	2 234,58	3,44	
Total	675	2 292,15		

O Quadro 20 mostra as correlações entre os valores das respostas do WHOQOL-bref dos cuidadores de crianças com epilepsia. De acordo com o já exposto, as cores identificam os sentidos e as significâncias das correlações.

Quadro 20 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL–bref aplicado em cuidadores de crianças com epilepsia

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26		
Q1																												
Q2	0,84																											
Q3	-0,37	-0,62																										
Q4	-0,55	-0,76	0,85																									
Q5	0,58	0,62	-0,39	-0,55																								
Q6	0,56	0,43	-0,18	-0,28	0,68																							
Q7	0,42	0,44	-0,41	-0,63	0,79	0,44																						
Q8	0,03	-0,13	0,31	0,29	-0,05	-0,37	-0,11																					
Q9	-0,06	0,01	0,00	0,05	-0,11	-0,35	-0,15	0,45																				
Q10	0,63	0,60	-0,22	-0,45	0,57	0,55	0,51	-0,37	0,03																			
Q11	-0,14	-0,19	0,06	0,15	0,13	0,45	0,06	-0,32	0,06	0,34																		
Q12	0,67	0,65	-0,42	-0,54	0,44	0,40	0,39	-0,28	-0,05	0,68	-0,23																	
Q13	0,35	0,15	0,31	-0,24	0,15	0,37	0,31	-0,41	-0,31	0,38	0,20	0,37																
Q14	0,12	0,01	-0,18	-0,10	0,30	0,13	0,11	-0,21	-0,11	0,21	-0,20	0,47	0,22															
Q15	0,81	0,62	-0,16	-0,36	0,45	0,43	0,38	0,15	-0,09	0,54	-0,04	0,52	0,48	-0,04														
Q16	0,44	0,48	-0,29	-0,48	0,15	-0,07	0,29	0,20	0,50	0,36	-0,27	0,56	0,22	-0,11	0,51													
Q17	0,67	0,48	-0,23	-0,38	0,64	0,42	0,60	0,35	-0,10	0,41	0,02	0,26	0,20	0,01	0,54	0,19												
Q18	0,75	0,79	-0,44	-0,61	0,54	0,22	0,37	-0,01	0,01	0,52	-0,45	0,66	-0,02	0,40	0,35	0,32	0,54											
Q19	0,61	0,88	-0,60	-0,61	0,44	0,36	0,15	-0,27	0,03	0,39	-0,15	0,49	0,10	-0,01	0,38	0,36	0,12	0,58										
Q20	0,59	0,54	-0,36	-0,40	0,26	0,46	0,12	-0,37	0,21	0,62	0,00	0,77	0,37	0,37	0,29	0,46	0,14	0,56	0,52									
Q21	0,45	0,59	-0,41	-0,38	0,37	0,38	0,13	-0,37	0,38	0,57	0,22	0,41	0,16	0,21	0,13	0,24	-0,02	0,45	0,71	0,71								
Q22	0,26	0,23	-0,07	0,08	0,12	0,28	-0,19	-0,16	-0,22	-0,03	-0,24	0,24	0,37	0,34	0,27	-0,09	-0,18	0,09	0,47	0,30	0,34							
Q23	0,47	0,25	0,21	0,08	0,37	0,44	0,22	-0,04	0,06	0,51	0,36	-0,02	0,24	0,04	0,35	-0,14	0,36	0,23	0,14	0,22	0,50	0,19						
Q24	0,57	0,46	-0,10	0,08	0,65	0,55	0,51	0,09	-0,32	0,41	0,20	0,05	0,00	-0,09	0,50	-0,15	0,64	0,35	0,21	-0,12	0,08	-0,08	0,53					
Q25	0,03	0,05	0,23	-0,36	0,09	0,26	-0,05	-0,08	-0,32	0,04	0,02	0,14	-0,18	-0,13	0,34	-0,02	0,04	-0,17	0,04	-0,14	-0,29	0,11	-0,22	0,22				
Q26	-0,45	-0,51	0,47	0,06	-0,62	-0,55	-0,57	0,17	0,32	-0,45	-0,45	-0,08	-0,32	0,19	-0,42	0,12	-0,65	-0,22	-0,33	0,01	-0,17	0,06	-0,35	-0,68	0,01			

Legenda:

- Correlações positivas (P<0,05)
- Correlações negativas (P<0,05)

6.3 A QV da criança com asma e de seu respectivo cuidador, a partir de suas próprias percepções

A partir do questionário AUQEI aplicado nas crianças portadoras de asma foram calculados a média e o coeficiente de variação dos valores atribuídos pelos pacientes. Os Quadros 21 e 22 apresentam seus valores, em ordenamento decrescente, mostrando que quanto mais prazerosa for uma situação, mais concordantes são as respostas.

Quadro 21 – Ordenamento das médias, em valores decrescentes, com respectivos coeficientes de variação, dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças asmáticas, de acordo com os domínios e os correspondentes testes de Duncan ($P < 0,05$).

Itens	Domínio ¹	Ordem	M	CV (%)
6 – quando você vê uma fotografia sua	I	1	2,80 ^a	14,64
1 – à mesa, junto com a família	F	2	2,72 ^{ab}	19,85
5 – na sala de aula	F	3	2,68 ^{ab}	25,75
24 – quando você recebe as notas da escola	A	4	2,64 ^{ab}	26,52
10 – quando você pensa em seu pai	C	5	2,60 ^{ab}	29,23
25 – quando você está com seus avós	L	6	2,48 ^{ab}	20,56
26 – quando você assiste televisão	I	7	2,44 ^{ab}	29,10
2 – à noite, quando você se deita	F	8	2,36 ^{ab}	41,95
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	C	8	2,36 ^{ab}	34,32
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	8	2,36 ^{ab}	27,12
9 – quando você pratica um esporte	I	11	2,32 ^{ab}	38,79
4 – à noite, ao dormir	F	12	2,28 ^{ab}	44,74
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	C	13	2,20 ^a	37,27
21 – durante as férias	L	14	2,12 ^{ab}	20,75
12 – quando você faz as lições de casa	I	14	2,12 ^{ab}	47,64
11 – no dia do seu aniversário	L	14	2,12 ^{ab}	31,60
13 – quando você pensa em sua mãe	C	14	2,12 ^{ab}	36,79
22 – quando você pensa em quando estiver crescendo	I	18	2,12 ^{ab}	53,85
16 – quando seu pai e/ou sua mãe falam de você	C	19	2,08 ^b	53,85
20 – quando você toma os remédios	I	20	1,36 ^c	66,91
19 – quando os amigos falam de você	A	21	1,17 ^c	59,69
23 – quando você está longe de sua família	A	22	1,12 ^c	53,85
15 – quando você brinca sozinho	A	22	1,12 ^c	74,11
17 – quando você dorme fora de casa	A	24	1,04 ^c	52,00
8 – quando você vai a uma consulta médica	F	24	1,04 ^c	65,00
14 – quando você fica internado no hospital	I	26	0,52	167,31

* Letras iguais indicam médias iguais

¹ – **F**: Função; **C**: Família; **L**: Lazer; **A**: Ambiente; **I**: Isoladas.

Quadro 22 – Ordenamento em valores decrescentes dos CV (%), em valores decrescentes dos itens que compõem o AUQEI aplicado em crianças asmáticas.

Itens	Domínio	Ordem	CV (%)	M
14 – quando você fica internado no hospital	I	1	167,31	0,52
15 – quando você brinca sozinho	A	2	74,11	1,12
23 – quando você está longe de sua família	A	3	66,94	1,24
20 – quando você toma os remédios	I	4	66,91	1,36
8 – quando você vai a uma consulta médica	FU	5	65,00	1,04
19 – quando os amigos falam de você	A	6	59,69	1,17
22 – quando você pensa em quando estiver crescido	I	7	53,85	1,12
23 – quando você está longe de sua família	A	7	53,85	1,12
17 – quando você dorme fora de casa	A	9	52,00	1,04
12 – quando você faz as lições de casa	I	10	47,64	2,12
4 – à noite, ao dormir	FU	11	44,74	2,28
2 – à noite, quando você se deita	FU	12	41,95	2,36
9 – quando você pratica um esporte	I	13	38,79	2,32
18 – quando alguém pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	FA	14	37,27	2,20
13 – quando você pensa em sua mãe	FA	15	36,79	2,12
3 – se você tem irmãos, quando brinca com eles	FA	16	34,32	2,36
11 – no dia do seu aniversário	L	17	31,60	2,12
10 – quando você pensa em seu pai	FA	18	29,23	2,60
26 – quando você assiste televisão	I	19	29,10	2,44
7 – em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar	I	20	27,12	2,36
24 – quando você recebe as notas da escola	A	21	26,52	2,64
5 – na sala de aula	FU	22	25,75	2,68
21 – durante as férias	L	23	20,75	2,12
25 – quando você está com seus avós	L	24	20,56	2,48
1 – à mesa, junto com a família	FU	25	19,85	2,72
6 – quando você vê uma fotografia sua	I	26	14,64	2,80

Os valores das respostas submetidas à análise de variância revelaram haver diferença estatisticamente significativa entre elas (Quadro 23), ou seja, a análise de variância, mostra que, estatisticamente, os valores das respostas são diferentes. O valor do teste F ($P < 0,05$) indica ser o quadrado médio entre as respostas suficientemente grande, comparado com o quadrado médio dentro das respostas (ou entre respostas à mesma pergunta), para admitir diferença entre elas. Não se pode, portanto, aceitar que as situações apresentadas sejam de igual efeito na qualidade de vida das crianças com asma.

Quadro 23 – Análise de variância entre os valores das respostas do AUQEI aplicado em crianças com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	78,14	3,13	3,09*
Dentro de respostas	650	658,27	1,01	
Total	675	736,49		

* P<0,05

A associação de variâncias entre os valores das respostas é mostrada por meio dos coeficientes de correlação (r_{xy}) no Quadro 24.

Os resultados mostram que, à medida que a média das respostas aumenta, a variabilidade se reduz. Ou seja, as respostas são mais unânimes naquelas perguntas associadas ao bem estar, à felicidade, enquanto aquelas referentes ao desconforto são mais dispersivas.

Quadro 24 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste AUQEI aplicado em crianças asmáticas.

	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁	Q ₁₂	Q ₁₃	Q ₁₄	Q ₁₅	Q ₁₆	Q ₁₇	Q ₁₈	Q ₁₉	Q ₂₀	Q ₂₁	Q ₂₂	Q ₂₃	Q ₂₄	Q ₂₅	Q ₂₆	
Q ₁																											
Q ₂	0,35																										
Q ₃	0,24	-0,37																									
Q ₄	0,30	0,92	-0,33																								
Q ₅	0,20	0,24	-0,16	0,19																							
Q ₆	0,49	0,18	0,10	0,14	0,21																						
Q ₇	0,30	-0,02	0,22	-0,10	-0,11	0,45																					
Q ₈	0,16	0,19	-0,32	0,23	-0,19	0,00	0,10																				
Q ₉	-0,24	-0,09	0,01	-0,15	0,04	-0,16	-0,35	-0,26																			
Q ₁₀	0,12	-0,02	-0,03	-0,06	-0,02	0,00	0,14	0,00	-0,05																		
Q ₁₁	-0,02	-0,01	-0,16	0,01	-0,28	0,09	0,09	-0,17	0,07	-0,23																	
Q ₁₂	0,37	0,29	0,20	0,21	0,18	0,46	0,25	-0,31	-0,09	0,23	0,04																
Q ₁₃	0,28	0,10	0,50	0,11	0,07	0,47	0,50	-0,19	-0,53	0,08	0,21	0,40															
Q ₁₄	0,14	-0,13	0,08	-0,08	-0,20	-0,16	-0,43	0,33	-0,11	0,01	-0,04	-0,26	-0,40														
Q ₁₅	0,17	0,25	0,00	0,25	-0,22	-0,54	-0,24	0,49	-0,11	0,01	-0,25	-0,07	-0,41	0,43													
Q ₁₆	0,18	0,31	0,15	0,24	-0,07	0,13	-0,04	-0,26	0,39	0,04	-0,18	0,47	0,13	-0,30	0,03												
Q ₁₇	-0,07	0,16	0,15	0,24	-0,12	-0,10	-0,13	-0,27	-0,13	-0,26	0,18	0,00	0,05	-0,14	-0,10	-0,07											
Q ₁₈	0,32	0,16	0,14	0,08	-0,03	0,38	0,26	-0,39	-0,15	-0,20	0,49	0,32	0,68	-0,27	-0,34	0,26	0,20										
Q ₁₉	0,11	0,30	-0,03	0,36	-0,02	0,16	-0,26	-0,25	0,33	-0,02	0,06	0,25	0,10	-0,18	-0,08	0,58	-0,14	0,27									
Q ₂₀	0,04	0,40	-0,52	0,43	0,06	-0,02	-0,23	0,69	-0,04	0,04	-0,21	-0,23	-0,36	0,39	0,44	-0,11	-0,44	-0,49	-0,03								
Q ₂₁	0,32	-0,01	0,22	0,01	0,41	0,14	0,14	0,02	-0,21	0,02	-0,05	0,25	0,20	0,27	-0,04	-0,19	0,09	0,05	-0,23	-0,22							
Q ₂₂	0,18	0,31	0,15	0,24	-0,07	0,13	-0,04	-0,26	0,39	0,04	-0,18	0,47	0,13	-0,30	0,03	1,00	-0,07	0,26	0,58	-0,11	-0,19						
Q ₂₃	0,16	0,14	0,18	0,24	-0,15	-0,22	-0,25	0,36	0,12	-0,17	0,10	0,06	-0,50	0,28	0,50	-0,07	0,19	-0,20	0,01	0,16	0,15	-0,07					
Q ₂₄	0,49	0,25	0,38	0,16	0,27	0,17	0,02	-0,26	-0,07	-0,05	0,01	0,42	0,01	0,11	0,08	0,15	0,11	0,13	0,03	-0,18	0,28	0,15	0,08				
Q ₂₅	-0,40	-0,27	-0,13	0,21	-0,37	-0,12	0,09	0,22	-0,35	-0,02	0,31	-0,36	0,06	0,16	-0,14	-0,58	-0,11	-0,04	-0,11	0,15	-0,08	-0,58	0,01	-0,31			
Q ₂₆	0,22	-0,06	0,44	-0,19	-0,30	-0,11	0,19	0,02	-0,36	0,03	0,24	-0,08	0,13	0,15	0,12	-0,10	0,06	0,34	-0,08	-0,19	-0,04	-0,10	0,24	0,33	0,31		

Legenda:

■ Correlações positivas (P<0,05)

■ Correlações negativas (P<0,05)

O questionário WHOQOL-bref aplicado nos cuidadores das crianças portadoras de doença crônica (asma) tem suas médias e coeficientes de variação, em ordem decrescente, apresentados nos Quadros 25 e 26.

Os resultados mostram as médias das respostas crescendo e suas respectivas variabilidades reduzindo. Constata-se, pois, que as respostas são mais aproximadas para as perguntas associadas a bem estar, felicidade, enquanto aquelas referentes a desconforto são mais dispersivas.

Quadro 25 – Ordenamento, em valores decrescentes, das médias (M), e seus respectivos coeficientes de variação (CV), dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças asmáticas, de acordo com os domínios e os resultados do teste de Duncan.

Itens	Domínio	Ordem	M	CV (%)
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	F	1	3,56 ^a	18,26
20 – Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	2	3,36 ^{ab}	20,83
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	3	3,32 ^{ab}	31,02
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	4	3,28 ^{abc}	27,13
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	S	5	3,16 ^{abcd}	28,48
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	5	3,16 ^{abcd}	21,84
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	5	3,16 ^{abcd}	26,90
16 – Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	F	8	3,12 ^{abcd}	13,65
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	G	8	3,12 ^{abcd}	26,60
25 – Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	8	3,12 ^{abcd}	25,00
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como, mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	11	3,04 ^{abcd}	38,49
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	11	3,04 ^{abcd}	22,37
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	F	13	3,00 ^{abcd}	21,67
23 – Quão satisfeito(a) você está com as condições do local em que você mora?	A	13	3,00 ^{abcd}	25,33
2 – Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	G	15	2,96 ^{abcd}	33,11
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	16	2,92 ^{bcd}	26,03
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	17	2,84 ^{bcd}	36,27
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	18	2,76 ^{bcd}	18,84
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	19	2,72 ^{bcd}	29,04
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	20	2,52 ^{de}	28,17
24 – Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	21	2,48 ^e	31,10
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	S	22	2,40 ^e	34,17
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	23	2,32 ^e	49,14
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	A	23	2,32 ^e	29,74
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	25	2,28 ^e	48,25
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	26	2,12 ^e	31,60

Letras iguais indicam médias iguais

1 – A: Ambiente; F: Físico; G: Geral; P: Psicológico; S: Social.

O Quadro 26 mostra que as questões que geraram maior discordância entre os respondentes foram as de número 4 (O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?) e 3 (Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?), ambas do domínio físico, ao passo que a de maior concordância foi a de número 15 (Quão bem você é capaz de se locomover?), do mesmo domínio.

Quadro 26 - Ordenamento em valores decrescentes dos coeficientes de variação (CV) e suas respectivas médias (M) dos itens que compõem o WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de crianças asmáticas de acordo com os domínios.

Itens	Domínio ¹	Ordem	CV (%)	M
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	F	1	49,14	2,32
3 – Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	F	2	48,25	2,28
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como, mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	P	3	38,49	3,04
11 – Você é capaz de aceitar sua aparência física?	S	4	36,27	2,84
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	F	5	34,17	2,40
16 – Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	F	6	33,65	3,12
2 – Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	G	7	33,11	2,96
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	A	8	31,60	2,12
24 – Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	A	9	31,10	2,48
6 – Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	P	10	31,02	3,32
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	A	11	29,74	2,32
9 – Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	P	12	29,04	2,72
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	S	13	28,48	3,16
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	A	14	28,17	2,52
19 – Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	P	15	27,13	3,28
17 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	F	16	26,90	3,16
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	G	17	26,60	3,12
5 – O quanto você aproveita a vida?	P	18	26,03	2,92
23 – Quão satisfeito(a) você está com as condições do local em que você mora?	A	19	25,33	3,00
25 – Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	A	20	25,00	3,12
7 – O quanto você consegue se concentrar?	P	21	22,37	3,04
18 – Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	F	22	21,84	3,16
10 – Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	F	23	21,67	3,00
20 – Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	S	24	20,83	3,36
13 – Quão disponíveis para você estão as informações de que precisa no seu dia-a-dia?	A	25	18,84	2,76
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	F	26	18,26	3,56

¹ F: Físico; P: Psicológico; S: Social; A: Ambiente; G: Geral.

A análise de variância dos valores das respostas do WHOQOL-bref mostrou serem eles estatisticamente diferentes no seu conjunto, conforme o apresentado no Quadro 27, ou seja, nem todas as perguntas geram as mesmas reações nos cuidadores de crianças com asma. O valor do teste F, sendo estatisticamente significativo, indica que o quadrado médio entre as respostas é suficientemente grande, comparado com o quadrado médio dentro das respostas (ou entre respostas à mesma pergunta), havendo, pois, diferença entre as respostas. As questões apresentadas tiveram reações distintas nos respondentes, não se podendo, portanto, admitir que as situações apresentadas sejam de igual efeito na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma.

Quadro 27 – Análise de variância dos valores das respostas do WHOQOL-bref dos cuidadores de crianças com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre respostas	25	85,85	3,43	3,37*
Dentro de respostas	650	663,42	1,02	
Total	675	749,27		

* $P < 0,05$

O Quadro 28 mostra as associações entre as questões, configurando a consistência do instrumento para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de asmáticos. No caso das respostas dos cuidadores de crianças com asma, a de maior correlação positiva foi a intersecção dos itens 5 (O quanto você aproveita a vida?) e 6 (Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?), ambas questões do domínio psicológico, com $r_{xy} = 0,78$. Correlação negativa e alta ocorre entre a questão 3 (Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?) e a questão 6 (Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?), resultando $r_{xy} = - 0,41$. Logo, as questões 3 e 6 são dissociadas.

Quadro 28 – Correlações entre os valores das 26 perguntas (Qn) do teste WHOQOL-bref aplicado em cuidadores de pacientes com asma.

	Q ₁	Q ₂	Q ₃	Q ₄	Q ₅	Q ₆	Q ₇	Q ₈	Q ₉	Q ₁₀	Q ₁₁	Q ₁₂	Q ₁₃	Q ₁₄	Q ₁₅	Q ₁₆	Q ₁₇	Q ₁₈	Q ₁₉	Q ₂₀	Q ₂₁	Q ₂₂	Q ₂₃	Q ₂₄	Q ₂₅	Q ₂₆	
Q ₁																											
Q ₂	0,42																										
Q ₃	-0,04	-0,26																									
Q ₄	-0,22	-0,32	0,49																								
Q ₅	0,61	0,56	-0,32	-0,50																							
Q ₆	0,44	0,51	-0,41	-0,51	0,78																						
Q ₇	0,21	-0,25	-0,07	0,14	0,17	0,10																					
Q ₈	0,38	0,75	-0,46	-0,26	0,46	0,61	-0,13																				
Q ₉	0,69	0,31	-0,05	-0,31	0,52	0,37	0,41	0,34																			
Q ₁₀	0,39	0,13	-0,35	-0,45	0,68	0,50	0,57	0,09	0,49																		
Q ₁₁	0,51	0,66	-0,18	-0,27	0,68	0,72	0,13	0,63	0,35	0,44																	
Q ₁₂	0,35	0,52	-0,45	-0,54	0,68	0,67	-0,10	0,56	0,30	0,39	0,52																
Q ₁₃	0,26	0,47	-0,09	-0,28	0,58	0,46	-0,09	0,46	0,33	0,37	0,55	0,56															
Q ₁₄	0,51	0,27	-0,12	-0,13	0,45	0,26	-0,12	0,32	0,32	0,28	0,37	0,46	0,45														
Q ₁₅	0,64	0,10	0,06	-0,19	0,43	0,28	0,33	0,06	0,72	0,50	0,33	0,22	0,29	0,51													
Q ₁₆	0,55	0,65	-0,28	-0,28	0,53	0,65	-0,18	0,74	0,34	0,18	0,71	0,51	0,43	0,58	0,38												
Q ₁₇	0,68	0,66	-0,01	-0,27	0,67	0,65	0,13	0,47	0,56	0,38	0,79	0,48	0,46	0,41	0,43	0,68											
Q ₁₈	0,40	0,51	0,10	-0,28	0,58	0,40	0,16	0,16	0,47	0,47	0,57	0,14	0,23	0,24	0,44	0,37	0,67										
Q ₁₉	0,46	0,30	0,21	0,19	0,40	0,13	0,33	0,29	0,53	0,36	0,51	0,08	0,15	0,32	0,44	0,32	0,49	0,54									
Q ₂₀	0,57	0,45	-0,08	0,11	0,53	0,53	0,23	0,53	0,49	0,28	0,66	0,35	0,25	0,36	0,45	0,67	0,67	0,39	0,70								
Q ₂₁	0,54	0,65	-0,32	-0,23	0,59	0,54	0,05	0,70	0,44	0,40	0,72	0,52	0,53	0,43	0,35	0,72	0,62	0,25	0,53	0,61							
Q ₂₂	0,64	0,10	-0,01	0,15	0,26	0,17	0,54	0,32	0,53	0,43	0,39	0,11	0,09	0,38	0,55	0,38	0,35	0,29	0,62	0,57	0,36						
Q ₂₃	0,46	0,61	-0,15	0,15	0,65	0,64	0,16	0,53	0,48	0,34	0,80	0,49	0,63	0,24	0,42	0,62	0,77	0,56	0,43	0,70	0,53	0,36					
Q ₂₄	0,43	0,58	-0,21	-0,19	0,57	0,64	-0,12	0,74	0,43	0,17	0,73	0,70	0,61	0,48	0,27	0,75	0,64	0,24	0,40	0,67	0,74	0,31	0,71				
Q ₂₅	0,17	0,61	-0,48	-0,18	0,51	0,68	-0,25	0,63	0,26	0,25	0,49	0,53	0,48	0,23	0,03	0,64	0,07	0,27	0,07	0,30	0,64	-0,09	0,49	0,66			
Q ₂₆	-0,56	-0,76	0,22	-0,46	-0,75	-0,70	0,00	-0,77	-0,57	-0,44	-0,76	-0,59	-0,66	-0,43	-0,36	-0,71	-0,76	-0,53	-0,53	-0,63	-0,80	-0,32	-0,65	-0,71	-0,64		

Legenda:

 Correlações positivas (P<0,05)

 Correlações negativas (P<0,05)

6.4 A abordagem conjunta da QV na epilepsia e na asma.

A comparação dos valores das respostas colhidas no AUQEI das crianças com epilepsia e das portadoras de asma, pela análise de variância, revelou haver diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida, conforme está apresentado no Quadro 29.

Aplicando o teste *Tukey*, a diferença entre as médias dos dois grupos revelou-se estatisticamente significativa, mostrando ser o AUQEI da criança com asma (média = 55,36) maior do que o da criança com epilepsia (média = 47,25), ou seja, a qualidade de vida da primeira é superior ao desta, com epilepsia.

Quadro 29 – Análise de variância entre os valores do AUQEI aplicado em crianças com epilepsia e em crianças portadoras de doença crônica (asma).

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre grupos	1	727,27	727,27	16,80*
Dentro de grupos	40	1 731,52	43,29	
Total	41	2 458,79		

*P < 0,05

Quando confrontados os valores do WHOQOL-bref nos cuidadores de crianças com epilepsia (média = 83,41) e daqueles cuidadores de crianças com asma (média = 75,08), a análise de variância revelou haver diferença estatisticamente significativa entre eles, conforme o apresentado no Quadro 30.

Aplicando o teste *Tukey*, a diferença entre as médias dos dois grupos revelou-se estatisticamente significativa. A diferença mostra que a QV do cuidador de criança com epilepsia é melhor do que a do cuidador do paciente com asma. Verifica-se que ao passo que a QV da criança com asma é superior à da com epilepsia, a QV do cuidador de criança com epilepsia é melhor do que a do cuidador da criança com asma.

Quadro 30 – Análise de variância entre os valores do WHOQOL-bref de cuidadores de crianças com epilepsia e de cuidadores de portadoras de asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre grupos	1	702,44	702,44	6,17*
Dentro de grupos	40	4 669,96	113,90	
Total	41	5 372,40		

*P < 0,05

6.5 QV em crianças com epilepsia e asma e seus respectivos cuidadores: frequência de crises e estigmas.

Considerando a possível presença de estigma decorrente da epilepsia ou da asma como componente da qualidade de vida de pessoas envolvidas com essas enfermidades, aplicou-se a escala de percepção do estigma em 42 crianças com epilepsia e asma e em 42 cuidadores. Os resultados estão no Quadro 31. Nesta escala, 17 adultos cuidadores de crianças com epilepsia mostraram valores entre 9 e 23. A frequência mais alta (3) está associada ao valor 12. Assinale-se que 5 pontos representam o estigma mínimo, e 25, o máximo para os pais, e a escala para os infantes situa o estigma entre 5 e 40. Os cuidadores de crianças asmáticas situaram-se entre 8 e 21 pontos. As crianças com epilepsia, entre 8 e 34, e aquelas com asma, entre 8 e 32. De acordo com a escala infantil, o estigma mínimo tem valor 8 e o máximo, 40.

Quadro 31 – Frequência de valores da escala de estigma aplicada em crianças com epilepsia e asma e seus respectivos cuidadores.

Valor na escala de estigma	Nº crianças com epilepsia	Nº crianças com asma	Nº cuidadores de crianças com epilepsia	Nº cuidadores de crianças com asma
8	1	1	0	1
9	0	0	2	0
10	0	1	1	0
11	0	1	0	1
12	1	1	3	4
13	0	0	1	2
14	1	0	1	5
15	0	0	2	2
16	0	3	0	1
17	1	0	2	1
18	0	0	0	3
19	1	3	0	2
20	1	2	2	2
21	1	0	1	2
22	1	1	1	0
23	1	3	1	0
24	1	1	0	0
25	0	2	0	0
26	2	0	0	0
27	1	2	0	0
28	2	1	0	0
29	0	0	0	0
30	0	1	0	0
31	1	0	0	0
32	0	2	0	0
33	0	0	0	0
34	1	0	0	0

A análise de variância (Quadro 32) mostrou não haver diferença estatisticamente significativa entre os valores da escala de estigma vivenciado pela criança asmática e pela criança com epilepsia. O estigma é igual em ambas as situações, com médias de 22,35 nas crianças com epilepsia e 20,84 nas crianças acometidas pela asma.

Quadro 32 – Análise de variância entre os valores da escala de estigma da criança asmática e da com epilepsia.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre grupos	1	22,81	22,81	0,51
Dentro de grupos	40	1 777,24	40,43	
Total	41	1 800,05		

Os coeficientes de correlação (r_{xy}) e de determinação (r^2), apresentados no Quadro 33, mostram haver uma associação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida dos asmáticos e o estigma vivenciado ($r_{xy} = 0,47$), estando a variabilidade das duas características associada em 21,99%.

Ao se avaliar o estigma dos cuidadores de crianças com epilepsia e sua qualidade de vida, percebe-se não haver entre elas uma associação estatisticamente significativa. Não há correlação entre os valores de WHOQOL-bref e o estigma de cuidadores de crianças com epilepsia. A variação dos valores da escala do WHOQOL-bref não está associada à do valores da escala de estigma em cuidadores de crianças com epilepsia. Suas variabilidades são dissociadas (Quadro 33).

Quadro 33 – Correlações (r_{xy}) – na linha superior – e respectivos coeficientes de determinação (r^2 em %) – na linha inferior – entre os valores de AUQEI, WHOQOL-bref e estigma e a frequência de crises.

Estigma/frequência	AUQEI	WHOQOL -bref
Estigma em criança com epilepsia	0,19 3,65	
Estigma em crianças com asma	0,47* 21,99	
Estigma em cuidadores de criança com epilepsia		- 0,15 2, 25
Estigma em cuidadores de crianças com asma		- 0,48* 23,04
Frequência de crises epilépticas	0,00 0,00	-0,54 29,12
Frequência de crises asmáticas	0,39 15,00	0,02 0,00

* P < 0,05

Há significância estatística na associação entre o estigma dos cuidadores de asmáticos e sua qualidade de vida, de forma inversa ($r_{xy} = -0,48$), designando que quanto maior a variação do estigma vivenciado, menor a variabilidade da qualidade de vida, numa dimensão de 23,04% na relação inversa (Quadro 33).

A nulidade do coeficiente de correlação entre a frequência de crises epiléticas e a qualidade de vida desses pacientes descreve a ausência de associação entre eles. A variação na frequência das crises epiléticas não está associada com o valor do AUQEI ($P < 0,05$).

O teste t ($P < 0,05$) indicou não haver regressão ($b_{yx} = -0,18$) da frequência das crises epiléticas sobre a QV das crianças doentes (fatores do AUQEI), ou seja, não é o número de crises que determina a QV das crianças com epilepsia. A redução de 0,18 não é suficiente para determinar um sistema de causa e efeito entre elas.

Similarmente ao verificado nas crianças com epilepsia, não há associação ($P < 0,05$) entre as variações da frequência de crises asmáticas e a QV das crianças portadoras da doença ($r_{xy} = 0,39$), conforme mostra Quadro 33. Apenas 15% da variação na frequência de crises de asma está associada à variação da QV dos seus portadores. A correspondente análise da regressão revelou não haver causa e efeito entre elas ($b_{yx} = 0,05$). Assim, a QV dos asmáticos não depende da frequência das crises da doença ($P < 0,05$).

A análise de variância da regressão apontou não haver causa (os valores do AUQEI) e efeito (estigma) em crianças com epilepsia, conforme demonstra o Quadro 34. O coeficiente de regressão ($b_{yx} = 0,19$) informa que, para cada acréscimo de uma unidade do valor do AUQEI da criança com epilepsia, há um aumento de 0,19 no seu estigma, entretanto, não há correlação ($P < 0,05$) entre a variação dos seus valores de AUQEI e a vivência do estigma. Apenas 3,65% da variação do AUQEI está associado à variação da percepção do estigma (Quadro 33).

Quadro 34 – Análise de variância da regressão dos valores de AUQEI sobre o estigma em crianças com epilepsia.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido à regressão	1	0,735	0,735	0,01
Desvios da regressão	15	755,15	50,34	
Total	16	755,88		

* $P < 0,05$

O Quadro 35 apresenta a análise de variância da regressão dos valores de AUQEI sobre os da escala de estigma nas crianças com asma.

Quadro 35 – Análise de variância da regressão dos valores de AUQEI sobre os da escala de estigma observados nas crianças com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido à regressão	1	316.47	316,47	6,49*
Desvios da regressão	23	1 122,49	48,80	
Total	24	1 438,96		

*P < 0,05

Há regressão. O estigma presente nas crianças com asma depende do valor do seu AUQEI. Para cada acréscimo de uma unidade no AUQEI, o estigma é elevado em 0,29 na sua escala.

Os valores da escala da percepção de estigma de cuidadores de crianças com epilepsia independem dos valores da escala de WHOQOL-bref, conforme mostra a respectiva análise de variância da regressão (Quadro 36).

Quadro 36 – Análise de variância da regressão dos valores da escala de WHOQOL-bref sobre o estigma de cuidadores de crianças com epilepsia.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido à regressão	1	44.29	44,29	2,29
Desvios da regressão	15	289,59	19,31	
Total	16	333,88		

Relacionando a frequência de crises epiléticas com WHOQOL-bref de seus cuidadores, o coeficiente de correlação revelou-se significativo e negativo (P <0,05) entre o número de crises das crianças e WHOQOL-bref de seus cuidadores ($r_{xy} = - 0,54$). É uma associação na qual à medida que a variabilidade de uma delas aumenta, a outra diminui numa magnitude de

29,12%. Além de associadas, essas variáveis compõem um sistema de causa e efeito, em que há regressão do número de crises sobre o WHOQOL-bref dos cuidadores de crianças com epilepsia. Os valores do WHOQOL-bref dependem da frequência de crises epiléticas da criança. Para cada crise epilética, há a redução de 1,68 do valor do WHOQOL-bref do cuidador da criança com epilepsia (Quadro 37).

Quadro 37 – Análise de variância da regressão da frequência de crises em crianças com epilepsia sobre os valores de WHOQOL-bref de seus cuidadores

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido à regressão	1	503,77	503,77	5,75*
Desvios da regressão	14	1 266,23	87,59	
Total	15	1 730,00		

*P < 0,05

A análise de variância da regressão indicou que a QV dos cuidadores de crianças com asma (WHOQOL-bref) não depende da frequência de crises da doença. Não há (P<0,05) um sistema de causa (número de crises) e efeito (QV dos cuidadores), conforme consta no Quadro 38. A situação é confirmada pelo coeficiente de correlação ($r_{xy} = 0,02$) entre a frequência de crises asmáticas e o WHOQOL-bref dos cuidadores desses doentes. Não é o número de crises que altera a qualidade de vida dos cuidadores de asma. Assim, a variabilidade do número de crises de asma não está associada à variação da QV dos cuidadores das crianças com esta doença crônica.

Quadro 38 – Análise da variância de regressão da frequência de crises asmáticas sobre os valores de WHOQOL-bref em cuidadores de crianças com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido a regressão	1	1,42	1,42	0,01
Desvios da regressão	23	2762,74	120,12	
Total	24	2764,16		

A análise de variância de regressão (Quadro 39) mostrou não haver causa e efeito entre os valores do WHOQOL-bref e o estigma nos cuidadores de crianças com asmáticas, ou seja, são não-dependentes. A alteração num deles não afeta o outro.

Quadro 39 – Análise de variância da regressão dos valores de WHOQOL-bref sobre o estigma em cuidadores de crianças com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Devido à regressão	1	61,63	61,63	0,25
Desvios da regressão	23	5 684,01	247,13	
Total	24	5 745,64		

Não há diferença estatisticamente significativa entre a vivência de estigma do cuidador da criança com epilepsia e o do cuidador da criança com asma, conforme demonstra a análise de variância e o conseqüente teste F (Quadro 40).

Quadro 40 – Análise de variância entre os valores da escala de estigma do cuidador da criança com epilepsia e do cuidador da criança com asma.

Fontes de variação	Grau de liberdade	Soma de quadrado	Quadrado médio	F
Entre grupos	1	0,38	0,38	0,03
Dentro de grupos	41	597,24	14,57	
Total	42	597,62		

O Quadro 41 sumariza os resultados das análises de regressão envolvendo as características estudadas.

Quadro 41 – Coeficientes de regressão (b_{yx}) das variáveis envolvidas.

Variável Independente →	AUQEI		WHOQOL-bref		Crises	
	<i>Epilepsia</i>	<i>Asma</i>	<i>Epilepsia</i>	<i>Asma</i>	<i>Epilepsia</i>	<i>Asma</i>
- AUQEI						
- Epilepsia					-0,18	
- Asma						0,05
- WHOQOL-bref						
- Epilepsia					1,68*	
- Asma						0,0
- ESTIGMA						
- Epilepsia	0,19					
- Asma		0,29*				
- CUIDADORES						
- Epilepsia			0,0			
- Asma				0,0		

P < 0,05

7. Discussão

Nota-se a crescente preocupação dos profissionais da área da saúde com a QV de seus pacientes, especialmente na epilepsia infantil, situação que apresenta aspectos de possível comprometimento para a saúde física e mental do paciente e de seu cuidador, estigmatizando-os e repercutindo em sua qualidade de vida. A atenção a tais aspectos pode conduzir a muitas vantagens, como a melhor adequação ao tratamento, diminuição de ocorrência de distúrbios psicológicos e, conseqüentemente, a atenuação do impacto da doença crônica no paciente e em sua família.

O objetivo principal do estudo consistiu em pesquisar a qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador, e compará-la com crianças com outra doença crônica, no caso, a asma, e respectivo cuidador. Utilizaram-se questionários de QV (AUQEI e WHOQOL-bref) e escalas de estigma (*Child Stigma Scale* e *Parent Stigma Scale*), que possibilitam identificar se a vivência do estigma é maior ou menor em uma determinada doença crônica. Para que fosse obtido um “parâmetro normal” de QV que servisse como “controle” (ou referência) deste estudo, tendo em vista que os questionários de QV não fornecem dados objetivos de como está a QV de determinado indivíduo, aplicaram-se os mesmos questionários em um grupo de crianças saudáveis e seus cuidadores.

Procurou-se, ainda, identificar fatores que pudessem contribuir para aumentar as dificuldades de ajustamento na epilepsia.

A discussão dos resultados deste estudo foi organizada dividindo-os em seis tópicos, conforme descrito a seguir.

1. Sobre os instrumentos utilizados e sua aplicação

A escolha dos questionários de QV prestigiou instrumentos genéricos que possibilitam comparar e avaliar doenças em geral com um parâmetro justo; essa opção está de acordo com Maia Filho e Gomes (2004), que também trabalharam com instrumentos genéricos de QV, porque esses instrumentos permitem comparação entre diferentes doenças.

Justifica-se, neste estudo, o não-uso da “Stigma Scale of Epilepsy”, de autoria da Prof^a Dr^a Paula T. Fernandes, porque, embora tenha o foco na epilepsia e em seu estigma, foi

destinada para crianças maiores de 12 anos com epilepsia, não contemplando outra doença nem os cuidadores. Além disso, por ser um trabalho recente, relacionado à tese de Doutorado defendida em outubro do ano de 2005, em São Paulo, há dados da versão oficial da escala que não foram publicados em periódicos na ocasião da coleta de dados. Assim, optou-se pela “Child Stigma Scale” e “Parent Stigma Scale” citadas anteriormente.

No presente trabalho, a aplicação, feita pessoalmente, deu-se sem dificuldades, o que confirma relato de Austin et al. (2004), que referiram, em seus estudos, que as crianças não tiveram problemas para compreender os itens ou selecionar uma resposta no questionário, reforçando a simplicidade de aplicação. A aplicação dos questionários pessoalmente visava a preservar a espontaneidade e a clareza dos pacientes nas respostas, contrariando a sugestão de Austin et al. (2004) de realizar a entrevista por telefone.

Ao realizar a pesquisa, foram identificadas dificuldades em relação ao uso dos instrumentos, como o AUQEI, que, apesar de ser validado no Brasil, mostra uma lacuna, deixando algumas questões (7. Como você se sente em momentos de brincadeiras; 8. Como você se sente durante o recreio escolar; 9. Como você se sente quando pratica um esporte; 12. Como você se sente quando faz as lições de casa; 14. Como você se sente quando fica internado no hospital; 20. Como você se sente quando toma os remédios; 22. Como você se sente quando pensa em quando tiver crescido; 26. Como você se sente quando assiste à televisão) fora dos domínios, levando o pesquisador a considerá-las de forma isolada estatisticamente (conforme fizeram Barreire et al., 2003) ou tentar encaixá-las nos domínios, seguindo instruções gerais e nem sempre precisas.

Acredita-se que existe necessidade de serem pensadas subdivisões de classificação nas escalas, com graduações como baixa, média e alta QV, assim como escores finais e objetivos. O AUQEI tem ponto de corte apenas, não mostrando graduações. Tais subdivisões também se mostram ausentes no WHOQOL-bref.

Acerca da população estudada, ao avaliar a QV dos cuidadores de crianças com epilepsia e com asma, notou-se elevado Coeficiente de Variação frente à questão número 12 do WHOQOL-bref, que indaga acerca das condições financeiras. Tendo em vista que essa amostra provém de pacientes do Sistema Único de Saúde – SUS, que são, em geral, de classes sociais menos favorecidas, pode ocorrer aí a promoção de um pequeno viés na pesquisa, pois as respostas mostraram insatisfação sobre a situação econômica.

No contato realizado com os indivíduos da amostra desta pesquisa, buscou-se, além da aplicação das escalas, compreender melhor o contexto e a visão de saúde mental e QV destas pessoas. Assim, na ocasião da entrevista e do *rapport* com o paciente, estabeleceram-se

comentários acerca das queixas de ordem neuropsicológica (relatadas livre e verbalmente pelos sujeitos, sem avaliação específica). Essas queixas se relacionavam com ansiedade e depressão, nos adultos, e, nas crianças, eram referentes a ansiedade, déficit de atenção e hiperatividade. Seria interessante a utilização de instrumentos que avaliassem tais questões, em uma próxima pesquisa.

2. Aplicação das escalas de QV em crianças sadias e seus cuidadores (grupo-referência).

A realização de um grupo-referência objetivou a obtenção de parâmetros de comparação de QV em indivíduos sadios de nosso meio (região sul do país – RGS e SC). O grupo-referência foi formado por indivíduos com as mesmas características demográficas do grupo em estudo.

As correlações observadas (positivas ou negativas) quando da aplicação dos questionários sinalizaram fortes associações, demonstrando coesão do instrumento, visto que foram aplicados em crianças sadias e seus cuidadores, indivíduos que não se deparam com as limitações de uma doença crônica. Na pesquisa, o WHOQOL-bref aplicado nos adultos cuidadores teve mais consistência, maior número de correlações significativas entre as questões, que o AUQEI, inclusive, mantendo sua coesão em todos os grupos avaliados.

Observou-se que o WHOQOL-bref parece ter, para o cuidador, uma visualização das questões e uma linguagem mais claras, bem como, melhor adaptação aos padrões brasileiros, o que se evidenciou pelas reações dos sujeitos frente aos instrumentos na ocasião da coleta de dados.

No presente estudo, ao investigar a QV dos adultos cuidadores de crianças sadias, foi obtida a média de 86,19. Cabe lembrar que a escala é formada de valores contínuos, de 0 a 100, e que os escores mais altos indicam melhor QV.

Nesta tese, ao investigar a QV das crianças sadias, a média obtida foi de 52,67. Comparando este dado com a média de 52,1 alcançada, com o mesmo instrumento, por Assumpção Jr.et al. (2000), também em infantes sadios, conclui-se que há similaridades entre esses resultados, reforçando a possibilidade de utilização desses dados como grupo de referência.

A menor variabilidade das respostas acerca da satisfação relacionada à QV, no AUQEI, para infantes sadios, liga-se ao domínio Função (itens relacionados a atividade na escola,

refeições, deitar, ida ao médico), já a maior discordância sobre a insatisfação refere-se aos itens que abordam sentimentos acerca de ficar internado no hospital, seguido de ficar longe da família, brincar sozinho e tomar remédios. Tais aspectos são corroborados por Assumpção Jr. et al. (2000), que usaram o mesmo teste de QV em crianças saudáveis de São Paulo.

3. A QV da criança com epilepsia e de seu respectivo cuidador

O grupo de crianças com epilepsia, nesta pesquisa, foi constituído por um número reduzido de crianças, em função da rígida delimitação da amostra, formada por epilepsia refratária (excluindo encefalopatias epiléticas da infância, retardo mental associado, seqüelas motoras), o que permitiu maior especificidade e confiabilidade ao estudo diminuindo a possibilidade de ocorrência de vies. Nesse aspecto, a presente pesquisa marca seu diferencial, pois a maior parte das avaliações de QV, como, por exemplo, a de Maia Filho e Gomes (2004), lidaram com diversos tipos de epilepsia, aumentando a generalização dos dados.

Em geral, as crianças mostraram nível de escolaridade compatível com a idade cronológica, freqüentando o ensino regular. A avaliação do QI estimado evidenciou escores dentro da média (Tabela 3).

Em relação à escala de QV, constatou-se que quanto mais prazeroso e agradável o item questionado, maior a concordância e menor a variabilidade de respostas de crianças com epilepsia, obtendo-se a média de 47,25.

Considerando que quanto mais baixa for a média, pior é a QV, pode-se dizer que a QV das crianças com epilepsia é pior que a QV das saudáveis. Ainda nesta linha de pensamento, se compararmos esse resultado com o de outro quadro clínico crônico, como o da criança ostomizada, sobre a qual o estudo de Barreire et al. (2003) – que também utilizou o AUQEI –, gerou a média de 51,95, pode-se dizer que a QV da criança com epilepsia é mais comprometida. Nesse mesmo estudo, foi observado que a QV reflete o grau de satisfação, felicidade e bem-estar. No entanto, em se tratando de crianças, torna-se mais difícil partilhar de uma concepção, visto que QV na infância está relacionada, principalmente, a brincadeiras e prazer, e varia conforme as fases do desenvolvimento infantil e das relações familiares. Além disso, a QV das crianças tem sido verificada através da percepção dos pais ou responsáveis e não a partir de suas próprias percepções.

Foi possível observar, neste estudo, que a partir da ótica da criança em relação à QV, a brincadeira é mais importante do que a independência, as relações sociais e as atividades escolares. Essa constatação é corroborada pelos resultados de Barreire et al. (2003), que verificaram que o *lazer* obteve o maior escore na ótica das crianças, relacionado principalmente a “*aniversário*”, “*avós*” e “*férias*”, que também alcançaram os maiores índices por item, revelando a importância desses aspectos – brincar e lazer – para a sensação subjetiva de bem-estar, tanto para crianças saudáveis como para crianças hospitalizadas ou com alterações crônicas. Além do lazer, a *família* foi percebida como fonte de bem-estar para a QV das crianças. A *autonomia* mostrou-se como o fator com menor índice na percepção das crianças, comparativamente aos demais, o que foi diferente da colocação das mães que consideraram a autonomia como um dos aspectos inerentes à maior QV das crianças. Pode-se pensar que a criança sente-se mais segura e feliz sob supervisão do cuidador. Já para os pais, a autonomia significa estar bem e não precisar de supervisão e cuidado em suas atividades. Nessa situação, as expectativas diferentes se confrontam, isto é, o desejo do infante *versus* as carências e o imaginário dos pais acerca do lugar que a criança ocupa na família, suas competências e interações.

Na pesquisa de Fernandes e Souza (1999), a maioria dos pais de crianças com epilepsia avaliaram a QV como muito boa, mas relataram dificuldades para lidar com seus filhos. Nessa pesquisa foi utilizado, em infantes entre 6 e 14 anos, um instrumento específico e distinto do usado nesta tese (“Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia”), mas ela se diferenciou deste estudo, principalmente pelo fato de os pacientes serem pessoas com epilepsia benigna da infância, que tem menor gravidade quando comparada à epilepsia refratária, além de apresentar boas possibilidades de remissão.

Cuidar de uma criança com epilepsia tem obviamente reflexos em seu cuidador e interfere na sua qualidade de vida. Esse desdobramento é avaliado pela aplicação do questionário WHOQOL-bref e pela escala de estigma. De modo similar ao ocorrido com a aplicação do questionário AUQEI nas crianças com epilepsia, os resultados do WHOQOL-bref mostraram também respostas homogêneas relacionadas aos conceitos de felicidade e satisfação e respostas mais heterogêneas em relação à tristeza e à insatisfação.

4. A QV da criança com asma e de seu respectivo cuidador

Nas crianças com asma, também se constatou menor variabilidade das respostas em relação à satisfação na QV e discordância nas respostas frente à insatisfação na QV. Assim, encontram-se como correlações no questionário de QV, por exemplo, a alta correlação positiva entre os itens 2 (“Como você se sente à noite, quando você se deita”) e 4 (“Como você se sente à noite, ao dormir”). Isto é, se o paciente responder que fica feliz “à noite, quando se deita”, provavelmente ficará também feliz “à noite, ao dormir”. A higiene do sono também é um aspecto da QV, e é importante que, ao ir para a cama, a criança seja capaz de dormir, descansar, de modo reparador, sem a interferência de sintomas, sejam neurológicos, psicológicos ou respiratórios.

Para as crianças asmáticas, questões do AUQEI, tais como, ficar internado no hospital e estar longe da família estavam entre as situações de maior insatisfação. Essas situações são também descritas por Assumpção Jr. et al. (2000) entre infantes sadios, e por Barreire et al. (2003) entre crianças ostomizadas. Tais aspectos reforçam a suposição de que estar em um hospital ou longe da família é bastante ansiogênico para crianças, independentemente de sua condição de saúde (doente ou sadia).

No presente estudo, as crianças asmáticas (cujas médias de QV obtidas foram de 55,36) apontam, entre as situações que proporcionam maior satisfação, “estar à mesa junto com sua família”, “estar com os avós” e “durante as férias”. O trabalho de Assumpção Jr. et al. (2000) também apontou os mesmos três itens, assim como o de Barreire et al. (2003). Nota-se que os pontos principais que traduzem situações de felicidade e tristeza são semelhantes para as crianças, sejam sadias, asmáticas ou ostomizadas.

Os cuidadores das crianças com asma tiveram, no instrumento que investiga a QV, a média de 75,08, diferentemente da média de 43,1 obtida com o mesmo instrumento, por Fleck et al. (2000). Essa distinção talvez possa ser explicada pelo fato de o grupo de Fleck et al. (2000) ser, em sua maioria, portador de problemas de saúde, tendo maior heterogeneidade do que o grupo pesquisado nesta tese (indivíduos hígidos, selecionados por serem cuidadores de alguém doente).

5. A comparação entre a QV na epilepsia e na asma, e nos respectivos cuidadores

É interessante frisar que a asma foi selecionada para ser comparada com a epilepsia por serem ambas condições médicas crônicas, caracterizadas por episódios não previsíveis que requerem medicação e consultas regulares.

Na presente pesquisa, constatou-se que a QV dos cuidadores de asmáticos é pior do que a dos cuidadores de crianças com epilepsia; que a QV nos asmáticos é melhor que a das crianças com epilepsia; que a percepção do estigma de crianças com epilepsia e crianças com asma é igual; e que não há diferença na percepção do estigma entre cuidadores de crianças com epilepsia e asma (tendo, respectivamente, as médias 15,35 e 15,16).

Alguns resultados já eram esperados, como, por exemplo, o prejuízo da QV da criança com epilepsia em relação a outra doença crônica, entretanto há dados inesperados, como a similar percepção do estigma entre as crianças com epilepsia e asma, que será comentado no item 6, bem como a melhor QV do cuidador da criança com epilepsia frente ao cuidador da criança com asma, podendo trazer novas contribuições à ciência.

Os cuidadores de crianças com asma mostram maior concordância acerca da satisfação na QV em questões do domínio físico e com suas relações sociais (domínio social), diferenciando-se daqueles que cuidam de crianças com epilepsia. Esse aspecto sugere que o tipo de doença crônica apresentado por seu filho pode interferir no julgamento / preferência daquilo que é importante para a QV. Além disso, indica que os cuidadores de crianças com epilepsia se preocupam mais com o aspecto psicológico do que com o social (como os cuidadores de asma), possivelmente por ser a epilepsia uma enfermidade mais ligada a funções mentais.

Conforme os resultados da pesquisa, é válido destacar que, nos valores de AUQEI nas crianças com epilepsia e com asma, a análise de variância revelou que a QV é distinta nas duas situações. Pode-se dizer que a criança asmática tem uma QV superior à da criança com epilepsia, visto que a média foi mais elevada na asma (55,36) do que na epilepsia (47,25), constatando-se a distância da QV na criança com epilepsia do ideal.

Observaram-se maiores discordâncias sobre a insatisfação relacionada à QV para os três grupos de crianças (sadias, com epilepsia e com asma) nos itens que abordam sentimentos acerca de “ficar internado no hospital”, seguido de “ficar longe da família”, “brincar sozinho” e “tomar remédios”. Independentemente do tipo de doença (epilepsia ou asma) ou de ser sadio, o infante mostra insatisfação frente a essas situações. A princípio, seria possível pensar que

crianças com doenças crônicas estão mais habituadas às limitações e rotinas impostas pelo seu quadro clínico.

Tais resultados estão de acordo com os de Austin (1989), que mensurou a concepção de si mesmo e o comportamento em casa e na escola de 128 crianças com epilepsia e de 126 crianças com asma, a fim de comparar diferenças na adaptação psicossocial. Os resultados indicaram que as crianças com epilepsia experimentavam uma adaptação psicossocial significativamente mais pobre. Obviamente, tais prejuízos são aparentes tanto em casa como na escola, o que corrobora com os resultados obtidos em outro estudo (Austin et al., 1994) que comparou a QV de crianças asmáticas e com epilepsia, utilizando instrumentos diferentes deste estudo. Constatou-se que aqueles com epilepsia têm maior comprometimento da qualidade de vida nas áreas referentes ao domínio psicológico, social e escolar, ao passo que, nos asmáticos, o comprometimento maior é na área física.

A asma envolve restrições respiratórias, basicamente. A diferença entre as duas condições, que pode contribuir para o isolamento e conseqüente baixa QV, é a natureza do “ataque”. A crise convulsiva é freqüentemente mais dramática e “chamativa” do que a crise asmática. Além disso, a criança com epilepsia geralmente tem menos controle sobre suas crises do que a criança com asma. A criança com epilepsia freqüentemente não percebe que terá as crises e muitas não mantêm a consciência durante o evento epiléptico. A criança com asma geralmente tem um período longo de aviso de que a crise virá e pode se preparar para “enfrentá-la” com medicações e, assim, reduzi-las ou preveni-las.

Provavelmente, essa situação explique, também, a razão da QV do cuidador do asmático não estar associada à freqüência de crises dessa criança, aspecto que será discutido no item 6, diferentemente do ocorrido nas crises epilépticas, já que é mais difícil a atenuação ou interrupção das crises convulsivas, mesmo quando o início é pressentido, deixando, assim, associada a freqüência de crises da criança com epilepsia à QV de seu cuidador.

Ao se comparar a QV dos cuidadores de crianças com asma com a dos cuidadores de crianças com epilepsia, vê-se que os cuidadores de crianças com asma têm QV mais prejudicada. Acredita-se que um dos aspectos que justifica tal resultado é o fato de ser comum, nos cuidadores de crianças com asma, o medo da morte decorrente de uma crise, caracterizada pela dispnéia, que os leva a comportamentos que podem torná-los “prisioneiros de uma situação propiciada pela asma”, tais como, redobrar a vigilância sobre o filho e receio de contrariá-lo, além do sentimento de culpa que os pais desenvolvem frente a um filho com doença crônica. Acredita-se que esse sentimento ocorra tanto na epilepsia como na asma. Entretanto, pode ser que na asma apareça potencializado pela gravidade da crise e pela

possibilidade de ocorrência de uma falha, engano ou negligência no socorro prestado à criança por seu cuidador.

6. QV em crianças com epilepsia e com asma e seus respectivos cuidadores relacionada às frequências de crises e vivência de estigma

Há uma semelhança interessante entre as crianças com epilepsia e asma: sua QV não depende da frequência de crises vivenciadas, tendo em vista que ambas são doenças crônicas, naturalmente limitantes, estigmatizantes e, muitas vezes, difíceis de ser aceitas, por si só. A frequência das crises vai alterar mais ou menos um quadro já instalado, mas não muda sua gravidade. Sendo assim, a criança com epilepsia e a criança com asma já são doentes crônicos, seja com 2, 3, 4 crises por dia ou mês. Assim, pode-se pensar que ter epilepsia refratária ou asma grave já consiste no maior comprometimento de suas QV.

No caso dos cuidadores de crianças com epilepsia, sua QV depende da frequência de crises que o infante apresentar, tendo em vista que, comumente, a crise não se encerra em si; após o episódio, há um período de desorientação, de vergonha (se o ocorrido tiver sido em público) e possíveis lesões físicas, devido à parte motora da crise, quando o indivíduo se debate. Já nos cuidadores de crianças com asma, sua QV não depende da frequência de crises do paciente, pois nem sempre as crises asmáticas ocorrem com gravidade máxima, sendo, às vezes, curtas e atenuadas por medicação.

Doenças crônicas e limitantes mostram a tendência de seu portador vivenciar alguma estigmatização. Isso ocorre com a epilepsia e a asma, conforme verificado pelas escalas de estigma.

O estigma é expresso similarmente nos infantes com epilepsia e com asma. A média obtida nas crianças com epilepsia foi de 22,34 e, nas asmáticas, de 20,84; a maioria delas (crianças com epilepsia e com asma) apresentou pontuação superior às médias, estando, na escala de estigma, entre valores médios e altos.

A correlação entre QV e estigma mostra que a QV nas crianças com epilepsia não está relacionada significativamente ao estigma, daí que, a QV não depende do estigma.

A palavra estigma vem do latim “*stigma*”, isto é, picada, marca, cicatriz ou marca infamante, entre outros sinônimos (Ferreira, 1999). Assim, quando alguém é estigmatizado, é marcado, é ferido.

É válido comentar-se aqui uma distinção importante entre a QV e estigma. A primeira se relaciona ao que a própria pessoa pensa e sente de si, ao passo que o estigma se refere ao que os outros pensam e expressam acerca de uma pessoa (Marroni, 2006).

Embora as crianças com epilepsia e asma não tenham apresentado diferenças quanto à percepção do estigma expresso pelos outros, evidenciou-se que as crianças com epilepsia apresentam pior QV; um aspecto que pode justificar, pelo menos em parte, tal diferença, refere-se à concepção da sociedade embutida em diferentes doenças neurológicas. Essas concepções, muitas vezes preconceituosas, enfatizam que as crianças com doenças neurológicas são “atrasadas”, “burras”, “com disritmia”, “retardadas” ou “loucas”, gerando estereótipos que afetam a auto-estima e, por extensão, a QV. A forma como essas crianças enfrentam circunstâncias constrangedoras, críticas ou a rejeição oferece indícios a respeito de sua auto-estima.

O conceito da auto-estima envolve o que é pensado a respeito de si mesmo (e isto recebe a influência da maneira como os outros percebem o indivíduo), os sentimentos que essas opiniões deflagram e seus reflexos nos relacionamentos afetivos, sociais e educacionais/profissionais (André, 2006). Se pensarmos em uma criança, cujo psiquismo está se desenvolvendo sob o olhar preconceituoso de terceiros, não é difícil imaginar as “falhas” em sua auto-estima e as repercussões destas na vida cotidiana. Trata-se não só do olhar sobre ela mesma, mas das implicações desse juízo sobre a vida de uma criança com epilepsia.

Uma auto-estima “fortalecida” traz estabilidade, favorecendo a resistência à adversidade, a capacidade de adaptação ao meio e o bem-estar emocional. O contrário também é verdadeiro. Isto é, crianças “rejeitadas” pelo grupo social apresentam dificuldades para se adaptar ao meio e menor bem-estar emocional. É como se estivessem “mal equipadas” para enfrentar o dia-a-dia e, a partir daí, tivessem sua QV comprometida.

A polivalência da auto-estima, que está envolvida em aspectos essenciais da condição humana (como poder, amor, relação com os outros, *status* social e medo da morte) pode estar por trás da “pior QV da criança com epilepsia”.

Pode-se dizer que o problema mais importante na epilepsia, está relacionado ao fato de ser uma disfunção neurológica. Essa diferenciação pode permanecer mesmo após a cessação da crise convulsiva. A condição, por envolver o cérebro, é mais fortemente associada com problemas mentais do que quando não ocorre envolvimento cerebral. A condição crônica envolvendo o cérebro é mais facilmente associada a quadros psicopatológicos do que uma condição crônica que envolve o aparelho respiratório, como a asma.

Como a epilepsia manifesta um modo diferente no âmbito psicológico quando comparada à asma ou a outra doença similar crônica, convém acrescentar que o simples fato de se ter uma doença neurológica da magnitude da epilepsia já é um agravante da QV. Além dos aspectos já comentados, pode-se ressaltar, ainda, a politerapia, as DAEs e seus efeitos colaterais (desde cognitivos até os estéticos, como obesidade, alteração nos cabelos, nas gengivas e dentição, por exemplo). Na asma, os efeitos colaterais das medicações geralmente incluem obesidade, taquicardia, atraso no crescimento, mas não trazem repercussões cognitivas.

Fernandes e Souza (1999), que utilizaram o “Inventário simplificado de qualidade de vida” na epilepsia infantil, constataram que, algumas vezes, a criança sente-se estigmatizada por causa da reação dos pais ou de outras pessoas próximas. A identificação dessas variáveis atua de modo mais positivo na dinâmica familiar, controlando o ajustamento da criança e da família à epilepsia, permitindo que medidas de intervenção precoce sejam tomadas.

A epilepsia tem um agravante histórico que, provavelmente, a asma não tem: o estigma religioso. Desde séculos passados, a crise epiléptica foi encarada como uma manifestação diabólica, oposta ao divino, ou mesmo, insana, conferindo, assim, um peso ainda maior ao paciente e seu cuidador. Tais crenças contribuem para a disseminação de mitos antigos, como o contágio da epilepsia através da saliva do paciente. Nota-se que é mais comum um indivíduo com epilepsia ocultar sua condição do que o asmático. Mesmo na História, há suspeita de vários casos. Podem ser citadas algumas personalidades marcantes: Sócrates, Julio César, o imperador Dom Pedro I; o compositor alemão Ludwig van Beethoven; o pintor holandês Van Gogh; nas religiões, o Apóstolo Paulo (Saulo de Tarso), Martin Lutero, a francesa Joana D'Arc; o escritor brasileiro Machado de Assis, o russo Dostoievski; o ator Richard Burton e a escritora Agatha Christie. Apesar de essas pessoas terem sido “imortalizadas” por suas contribuições em nível mundial, sempre tiveram uma condição velada sobre sua doença. De certa forma, no âmbito social, parece que a epilepsia vem antes do indivíduo, um rótulo, um estigma, que afetou a QV no momento que levou tais pessoas a esconderem sua condição, diferentemente dos indivíduos com asma. Entre estes se destaca o jornalista e humorista brasileiro “Bussunda”, falecido recentemente. A asma não é tão comentada pelos veículos de comunicação por não mobilizar tanto a opinião pública quanto outras enfermidades, como na epilepsia.

As conseqüências da doença na QV dos cuidadores de crianças revelaram-se distintas, sendo maior o prejuízo nos cuidadores de crianças asmáticas do que nos cuidadores das crianças com epilepsia. Inicialmente, esse resultado causou surpresa, já que, habitualmente, há

a crença inversa. Os dados encontrados apontam para a necessidade de se investigar em mais profundidade a gênese do desconforto dos cuidadores de asmáticos frente aos que cuidam de crianças com epilepsia. O resultado vai ao encontro de Wambolt et al. (1998) quando afirmam que vários autores não encontraram aumento de ansiedade nas crianças asmáticas tão expressivo quanto encontraram nos pais dessas crianças. Em caso de crise grave, a ajuda médica de urgência é necessária, já que os casos de óbito decorrem da ajuda médica não ter sido procurada em tempo hábil. Essa preocupação pode promover um estado de tensão e vigilância na mãe, além do medo da morte do filho decorrente da asma.

Baki et al. (2004), estudaram ansiedade e depressão em mães de crianças com epilepsia. Estas não tiveram mais sintomas depressivos ou de ansiedade do que mães de crianças sem epilepsia, conforme as contagens do BDI (Beck Depression Inventory) e STAI (State- Trait Anxiety Inventory), evidenciando que há certa independência entre as percepções e sentimentos dos adultos e das crianças. As crianças e os adolescentes com epilepsia têm uma frequência mais elevada de depressão do que a população geral de crianças saudáveis, e isto se dá independentemente dos sintomas das suas mães, conforme visto através do BDI e STAI. É válido frisar que uma criança com asma está suscetível, devido às complicações respiratórias, a ir à Unidade de Emergência Hospitalar para fazer uso de inaladores mais potentes ou até a internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), sendo submetida a intubação orotraqueal, situações essas de grande desgaste, para a mãe junto a seu filho.

O medo da morte gerado pela epilepsia ocorre de forma diferente que o proporcionado pela asma. A partir da constatação de a QV da criança com epilepsia ser pior que a da criança com asma, e a QV do cuidador do asmático pior que a daquele que cuida de quem tem epilepsia, são mobilizadas preocupações quanto a medidas preventivas que devem recair sobre esses indivíduos, especificamente.

É distinta a situação do indivíduo adulto com epilepsia quando comparado à criança na mesma condição, conforme abordado por Fernandes et al. (2004). Esses autores desenvolveram a Escala de Estigma de Epilepsia, destinada a adultos com epilepsia e à comunidade, que apontou o primeiro sinal concreto do estigma da epilepsia como decorrente da falta de informação, da interpretação e do comportamento das pessoas nas diversas situações. Nesse sentido, ressalta-se a importância de campanhas de conscientização (como a “Epilepsia fora das sombras”, da Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE), com a participação dos meios de comunicação, além das pesquisas na área e dos trabalhos de informação, da atuação de associações, como a Associação Brasileira de Epilepsia – ABE, que juntos integram um

exército na luta pela saúde, pela dignidade e pela inserção do indivíduo com epilepsia na sociedade.

Ao finalizar este estudo, pode-se considerar a importância de se avaliar a QV em crianças com epilepsia, porque elas se encontram em desenvolvimento, isto é, sua estrutura psíquica está se formando e muitas habilidades cognitivas e sociais estão sendo aprendidas. Dessa forma, “falhas” ou “desvios” podem ser identificados precocemente e tratados adequadamente.

Enfim, o presente trabalho alcançou suas metas e mostrou ter relevância, trazendo gratificação a seu pesquisador.

8. CONCLUSÕES

1. A criança com epilepsia refratária mostra prejuízos em sua QV maiores do que os de seu cuidador;
2. A QV das crianças com epilepsia refratária é pior do que a das crianças com asma grave. No entanto, a QV dos cuidadores de crianças com epilepsia refratária é melhor do que a dos cuidadores de crianças com asma grave;
3. A frequência de crises não influencia a QV das crianças com epilepsia refratária, mas sim a de seus cuidadores.
4. Nas crianças com epilepsia refratária e em seus cuidadores, a QV não é influenciada pela vivência do estigma.
5. A QV tanto da criança com epilepsia refratária como da criança com asma grave não depende da frequência de crises e não está associada à vivência de estigma.
6. A QV do cuidador da criança com epilepsia refratária depende da frequência de crises, mas não está associada à vivência do estigma. De maneira inversa, a QV do cuidador da criança com asma grave não depende da frequência de crises da criança, mas está associada à vivência do estigma.

REFERÊNCIAS

Alonso, NB et al. The Portuguese version of the Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55): cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Epilepsy & behavior* : E&B, San Diego, v. 9, n. 1, p.126-132, Aug. 2006.

Amiralian ML. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU; 1986.

André C. Questão de auto – estima. *Rev Mente e cérebro*. 2006; 164:48-53.

Andreoli TE, Bennett JC, Carpenter CC, Plum F, Smith LH Jr. *Cecil medicina interna básica*. 3^a.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1994.

Antonio MA, Ribeiro JD, Toro AA, Piedrabuena AE, Morcillo AM. Linear growth in asthmatic children. *J Pneumol*. 2003;29:36-42.

Araújo, D. B. de; et al. Localizando a atividade cerebral via magnetoencefalografia. *Cienc. Cult*. vol.56 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2004.

Artigas J. Psychological manifestations of epilepsy in childhood. *Rev Neurol*. 1999;28(Suppl 2):S135-41.

Arts WF, Brouwer OF, Peters AC, Stroink H, Peeters EA, Schmitz PI, et al. Course and prognosis of childhood epilepsy: 5-year follow-up of the Dutch study of epilepsy in childhood. *Brain*. 2004;127(Pt 8):1774-84.

Assumpção Junior FB. *Psiquiatria da infância e da adolescência*. São Paulo: Maltese; 1994.

Assumpção Junior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha ME. Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58:119-27.

Austin JK. Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. *J Child Adolesc Psychiatr Ment Health Nurs*. 1989;2:139-44.

Austin JK, Huster GA, Dunn DW, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*. 1996;37:1228-38.

Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*. 1994;35:608-15.

Austin JK, MacLeod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy Behav*. 2004;5:472-82.

Baki O, Erdogan A, Kantarci O, Akisik G, Kayaalp L, Yalcinkaya C. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy Behav*. 2004;5:958-64.

Batista BH, Nunes ML. Influência das epilepsias na qualidade do sono de crianças com 2 a 6 anos [abstract]. *Sci Med*. 2004;14(supl 2):92-3. [13ª Jornada dos Médicos Residentes da PUCRS, out. 2004]

Barreire SB, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, SantosVL. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr (Rio de J)*. 2003; 79:55-62.

Bearzoti P, Fonseca LC. Como enfrentar a epilepsia. Campinas: Ed. da UNICAMP; 1986.

Bettencourt AR, Oliveira MA, Fernandes AL, Bogossian M. Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. *J Pneumol*. 2002;28:193-200.

Carvalho AM., Begnis JG. Brincar em unidades de atendimento psiquiátrico: aplicações e perspectivas. *Psicologia em Estudo (Maringá)* v. 11, n. 1, p.109-117, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1/v11n1a13.pdf>> Acesso em: 17 jan 2007.

Chaix Y, Laguitton V, Lauwers-Cances V, Daquin G, Cances C, Demonet JF, et al. Reading abilities and cognitive functions of children with epilepsy: influence of epileptic syndrome. *Brain Dev.* 2006;28:122-30.

Chatkin MN, Menezes AM. Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no Sul do Brasil. *J. Pediatr (Rio de J).* 2005;81:411-6.

Caro S. Técnicas cognitivo-conductuales para el automanejo en asma bronquial. *Psiquiatria.com* [periódico na Internet] 2002 feb [acesso em 2002 dez 6]. Disponível em: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/5510>

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15:625-35.

Costa DI, Azambuja LS, Portuguese MW, Costa JC. Avaliação neuropsicológica da criança. *J Pediatr (Rio de J).* 2004;80(2, supl):S111-6.

Costa JC, Palmini A. Epilepsias refratárias em crianças. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA, editores. *Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos.* São Paulo: Lemos; 1998. p.817-29.

Dantas FG, Cariri GA, Cariri GA, Ribeiro Filho AR. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2001;59(3B):712-6.

Dunkley C, Waldron B, Ahmad N, Whitehouse W. An observational study investigating the health provision for children with epilepsy within secondary schools in the East Midlands, UK. *Child Care Health Dev.* 2003;29:539-44.

Engel J. Psychosocial issues. In: *Epilepsy: global issues for the practicing neurologist.* New York: Demos; 2005. p.107-14.

Engel Jr. J, editor. *Surgical treatment of the epilepsies.* 2nd.ed. New York: Raven Press; 1993.

Evans D. To help patients control asthma the clinician must be a good listener and teacher. *Thorax*. 1993;48:685-7.

Ferreira AB. Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.

Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Barbosa FD, Souza EA, Li LM. Stigma scale of epilepsy: conceptual issues. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004;10:213-8.

Fernandes PT, Cabral P, Araujo U, Noronha AL, Li LM. Kids' perception about epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2005;6:601-3.

Fernandes PT, Souza EA. Protocolos de investigação de variáveis psicológicas na epilepsia infantil. *Psicol Teor Pesqui*. 2001;17:195-7.

Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Li LM. Estigma na epilepsia: uma comparação entre diferentes cidades do Brasil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2006;12(2 suppl 2):1-84.

Fernandes PT, Souza EA. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 1999;57:40-3.

Fernandes PT, Souza EA. Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estud Psicol (Natal)*. 2001;6:115-20.

Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21:19-28.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL- bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34:178-83.

Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005Apr;46(4):470-2.

Gastaut E, Broughton, RJ. Ataques epilépticos: clínica, electroencefalografia, diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Toray; 1975.

Gil R. Neuropsicologia. 2ª.ed. São Paulo: Santos; 2002.

Goulart CM, Sperb TM. Histórias de criança: as narrativas de crianças asmáticas no brincar. *Psicol Reflex Crit*. 2003;16:355-65.

Grant EN, Turner-Roan K, Daugherty SR, Li T, Eckenfels E, Baier C, et al. Development of a survey of asthma knowledge, attitudes, and perceptions: the Chicago Community Asthma Survey. Chicago Asthma Surveillance Initiative Project Team. *Chest*. 1999;116(4 Suppl 1):178s-183s.

Guerreiro CA, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I, editores. *Epilepsia*. São Paulo: Lemos; 2000.

Guimarães CA, Souza EA, Montenegro MA, Cendes F, Guerreiro MM. Cirurgia para epilepsia na infância: avaliação neuropsicológica e de qualidade de vida. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2003;61(3B):786-92.

Hoare P, Mann H, Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res*. 2000;9:637-44.

Hoare P, Kerley S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Dev Med Child Neurol*. 1991;33:201-15.

Humphries T, Krogh K, McKay R. Theoretical and practical considerations in the psychological and educational assessment of the student with intractable epilepsy: dynamic assessment as an adjunct to static assessment. *Seizure*. 2001;10:173-80.

Kolbe J, Vamos M, James F, Elkind G, Garrett J. Assessment of practical knowledge of self-management of acute asthma. *Chest*. 1996 ;109:86-90.

Kolbe J, Vamos M, Fergusson W, Elkind G, Garrett J. Differential influences on asthma self-management knowledge and self-management behavior in acute severe asthma. *Chest*. 1996;110:1463-8.

Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav*. 2002;3(6s2):10-20.

Jensen I, Vaernet K. Temporal lobe epilepsy. Follow-up investigation of 74 temporal lobe resected patients. *Acta Neurochir (Wien)*. 1977;37:173-200.

La Scala CS, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr (Rio de J)*. 2005;81:54-60.

Leitão MS. O psicólogo e o hospital. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzatto; 1993.

Levin, J. Estatística aplicada a ciências humanas. São Paulo: Harbra; 1987.

Li CA, Tibério IF, Warth MP. Atualizações em asma brônquica. *Arq Int Otorrinolaringol*. [periódico online] 1999 Jan-Mar;3(1):[6 p.]. Disponível em: http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo_port.asp?id=74

Lopez GR, Vázquez JCR. Factores psicológicos del asma bronquial [editorial]. *Rev Cubana Med*. [periódico online] 1996 ene-abr;35(1) [citado 28 Diciembre 2006]. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75231996000100001&lng=es&nrm=iso

Lothman DJ, Pianta RC. Role of child mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia*. 1993;34:658-69.

Koszer N. Una visión psicológica del asma bronquial. 2º Congresso Virtual de Psiquiatria, 2002. Interpsiquis. [periódico online] 2002:1-2. [capturado 2002 set 25] Disponível em: <http://www.interpsiquis.com/>

Koszer N. Tratamiento psicológico del paciente asmático. Interpsiquis. [periódico online] 2002:1-2. [capturado 2002 set 25] Disponível em: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicosomatica/5519/>

Maia Filho HS, Gomes MM, Fontenelle LM. Epilepsia na infância e qualidade de vida. J Epilepsy Clin Neurophysiol. 2004;10:87-92.

Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica de instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. J Epilepsy Clin Neurophysiol. 2004;10:147-53.

Marchetti RL. Problemas sociopsicológicos nos pacientes epiléticos em geral e suas famílias. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.1297.

Marchetti RL. Aspectos psiquiátricos da epilepsia. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.1297-319.

Marroni, SP. Qualidade de vida em pacientes com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso: perspectiva imediata e remota do procedimento cirúrgico. Porto Alegre, 2006. Diss. (Mestrado em Medicina) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Marroni SP, Costa DI, Costa JC, Portuguez MW, Palmini A. Qualidade de vida em pacientes com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso: perspectiva imediata e remota do procedimento cirúrgico [abstract]. J Epilepsy Clin Neurophysiol. 2006;12(suppl 2):71-2. [XXXI Congresso Brasileiro de Epilepsia, Bento Gonçalves(RS); 2006 jun 21-26].

Meinardi H. The outcome of epilepsy and its measurement. *Epilepsia* 1995;36 (Suppl 1):S36-S40

Melo RB, Lima LS, Sarinho EC. Associação entre controle ambiental domiciliar e exacerbação da asma em crianças e adolescentes do município de Camaragipe, Pernambuco. *J Pneumol*. 2005;31:5-12.

Mitchel WG, Scheier LM, Baker SA. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a development risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics*. 1994;94:471-7.

Millogo A, Kabore J, Traore ED, Druet-Cabanac M, Preux PM. Sociocultural aspects of epilepsy in secondary school students in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Rev Neurol (Paris)*. 2002;158:1186-90.

Muniz JB, Padovani CA, Godoy I. Inalantes no tratamento da asma: avaliação do domínio das técnicas de uso por pacientes, alunos de medicina e médicos residentes. *J Pneumol*. 2003;29:75-81.

Ndour D, Diop AG, Ndiaye M, Niang C, Sarr MM, Ndiaye IP. A survey of school teachers' knowledge and behaviour about epilepsy, in a developing country such as Senegal. *Rev Neurol (Paris)*. 2004;160:338-41.

Nolan MA, Redoblado MA, Lah S, Sabaz M, Lawson JA, Cunningham AM, et al. Intelligence in childhood epilepsy syndromes. *Epilepsy Res*. 2003; 53:139-50.

Nordli Jr DR. Special needs of the adolescent with epilepsy. *Epilepsia*. 2001;42 (Suppl 18):10-7.

Nunes ML, Marrone ACH. *Semiologia neurológica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2002.

O'Carroll RE, Smith K, Couston M, Cossar JA, Hayes PC. A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res*. 2000; 9:121-4.

O'Donoghue MF, Sander JW. Qualidade de vida e gravidade das crises como medidas de resultados em epilepsia. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.1321-47.

Olson AL, Seidler AB, Goodman D, Gaelic S, Nordgren R. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004;158:53-8.

Pal DK, Chaudhury G. Preliminary validation of a parental adjustment measure for use with families of disabled children in rural Índia. Child Care Health Dev. 1998;28: 295-300.

Palmini A, Costa JC. Seleção de candidatos à cirurgia da epilepsia: a inseparável parceria entre conhecimento e o bom senso. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.833-56.

Palmini A, Costa JC. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epilépticas. In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.149-61.

Santos-Roig M.; Carretero-Dios H.; Buela-Casal G. Intervención psicológica en un caso de asma alérgica. Anál Psicol (Granada). 2001;20:131-47.

Schlindwein R. Aspectos psicológicos da terminalidade, do luto e do morrer. Virtus (Tubarão). 2001;1:19-30.

Shore CP, Austin JK, Dunn DW. Maternal adaptation to a child's epilepsy. Epilepsy Behav. 2004;5:557-68.

Silva Junior N; Ferraz FC. O psicodiagnóstico entre as incompatibilidades de seus instrumentos e as promessas de uma metodologia psicopatológica. *Psicol. USP.* 2001;12:179-202.

Sociedade Brasileira de Pediatria. Educação médica continuada. Adesão. [capturado 2006 ago 30]:{3p.] Disponível em http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=24&id_detalhe=341&tipo_detalhe=s

Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. Brasília; 2002. [J Pneumol; 2002;28(supl 1):56p]

Soifer R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério. 6ª.ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.

Souza EA. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1999;57:33-9.

Souza EA, Nista CR, Scotoni AE, Guerreiro MM. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1998;56:39-44.

Stores G, Ellis AJ, Wiggs L, Crawford C, Thomson A. Sleep and psychological disturbance in nocturnal asthma. *Arch Dis Child.* 1998;78:413-9.

Stores G, Piran N. Dependency of different types in schoolchildren with epilepsy. *Psychol Med.* 1978;8:441-5.

Stoudemire A editor. Psychological factors affecting medical conditions. Washington: American Psychiatric Association; 1995.

Tauler E, Vilagut G, Grau G, Gonzalez A, Sanchez E, Figueras G, et al. The spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire(PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res.* 2001;10:81-91.

Terra-Bustamante VC, Inuzuca LM, Fernandes RM, Funayama S, Escorsi-Rosset S, Wichert-Ana L, et al. Temporal lobe epilepsy surgery in children and adolescents: clinical characteristics and post-surgical outcome. *Seizure*. 2005;14:274-81.

Tidman L, Saravanan K, Gibbs J. Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. *Seizure*. 2003;12:47-51.

Tisser L, Azambuja LS, Espírito Santo JL, Silva Filho HF, Portuguese MW. Mudanças comportamentais após cirurgia em um caso de epilepsia refratária do lobo frontal. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2005;11:31-5.

Trute B, Hauch C. Social network attributes of families with positive adaptation to the birth of a developmentally disable child. *Can J Commun Ment Health*. 1988;7:5-16.

Valente KD, Thomé-Souza S, Kuczynski E, Negrão N. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. *Rev Psiquiatr Clín (São Paulo)*. 2004;31:290-9.

Vamos M, Kolbe J. Psychological factors in severe chronic asthma. *Aust N Z J Psychiatry*. 1999;33:538-44.

Vila G, Nollet-Clemencon C, de Blic J, Mouren-Simeoni MC, Scheinmann P. Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 1998;7:137-44.

Visioli-Melo JF, Rotta NT. Avaliação pelo P300 de crianças com e sem epilepsia e rendimento escolar. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2000;58(2B):476-84.

Wamboldt MZ, Fritz G, Mansell A, McQuaid EL, Klein RB. Relationship of asthma severity and psychological problems in children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1998;37:943-50.

Wechsler D. WAIS-III: escala de inteligência Wechsler para adultos: manual. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. [Adaptação e padronização de uma amostra brasileira por Elizabeth Nascimento]

Wechsler, D. WISC-III: Escala de inteligência Wechsler para crianças: manual. 3^a.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002. [Adaptação e padronização de uma amostra brasileira por Vera Lúcia Marques de Figueredo]

Wild LB, Dias AS, Fischer GB, Rech DR. Avaliação funcional pulmonar em crianças e adolescentes asmáticos: comparação entre a micro espirometria e a espirometria convencional. J Bras Pneumol. 2005;31:97-102.

Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, et al. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. Epilepsy Behav. 2003;4:483-6.

Yacubian EM. Epilepsias refratárias em adultos In: Costa JC, Palmini A, Yacubian EM, Cavalleiro E.A, editores. Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos; 1998. p.807-16.

Zelnik N, Sa'adi L, Silman-Stolar Z, Goikhman I. Seizure control and educational outcome in childhood-onset epilepsy. J Child Neurol. 2001;16:820-4.

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador”

O abaixo assinado e identificado, declara ter recebido, assim como seu (sua) filho (a), explicação clara e completa sobre a pesquisa acima mencionada a que participa de livre e espontânea vontade, reconhecendo que:

1. Foi explicado que o objetivo da pesquisa é ajudar a ciência a entender melhor a Qualidade de Vida (QV) das mães e seus filhos.
2. Foi explicado que ao participar da pesquisa responderá a questionários e fará uma avaliação do nível estimado da inteligência e da QV.
3. Foi dada a garantia do direito de receber resposta a qualquer a qualquer dúvida sobre os riscos e vantagens da pesquisa no tratamento da criança. Para qualquer informação sobre os direitos do participante neste estudo, poderá contatar a doutoranda Rachel Schlindwein Zanini no telefone 021 (48) 99623577, ou entrar em contato com a Orientadora desse estudo, Dra. Mirna Wetters Portuguez, no Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS (HSL-PUCRS).
4. Foi dada a liberdade de e deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem prejudicar o tratamento.
5. Foi dada a garantia de não ser identificado e das informações ficarem em sigilo.
6. Foi dada a garantia de que não haverá gastos financeiros em participar da pesquisa.

Declaro que recebi cópia do presente Termo de Compromisso.

Porto Alegre, ____ de _____ 2006.

Assinatura da mãe do paciente

Assinatura do paciente

Dout. Rachel Schlindwein Zanini

Este formulário foi lido para paciente e seu responsável em ____/____/2006, pela Doutoranda Rachel Schlindwein Zanini enquanto eu estava presente.

Assinatura da Testemunha

Anexo 2

Child stigma scale

(Escala de percepção da criança).

Eu gostaria de perguntar-lhe como você sente sobre sua condição de crise (epiléptica / asmática). Se houver qualquer coisa você não compreenda, pergunte-me sobre isso. Em cada item, eu pedirei que você me diga como frequentemente você tem estes sentimentos, usando as seguintes respostas.

Perguntas:**1) Você se sente diferente de outras crianças por estar sujeito a uma crise ?**

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

2) Você imagina que outras pessoas podem não gostar de você por você estar sujeito a uma crise ?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

3) Você acha que outras crianças ficam nervosas, ou com medo por você estar sujeito a uma crise ?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

4) Você sente que outras pessoas não querem tornar-se seu amigo se souberem que você pode sofrer uma crise ?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

5) Você acha que as pessoas evitam sair com você ou deixam de convidá-lo(a) para festas por saberem que você pode vir a sofrer uma crise ?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

6) Você se sente envergonhado por possuir uma doença que pode causar uma crise ?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

7) Você mantém sua doença em segredo?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

8) Você tenta evitar falar com outras pessoas sobre sua doença?

- 1.()Nunca 2.() Poucas vezes 3.()Às vezes
4.()Muitas vezes 5.()Quase sempre

Anexo 3

Parent stigma scale

(Escala de percepção dos pais)

Diga-me, por favor, o quanto você concorda ou discorda com cada uma das seguintes 10 frases indicadas. Suas resoluções serão baseadas nas seguintes respostas:

Itens:

9) As pessoas que sabem que o/a _____ possui uma doença que pode provocar uma crise o/a tratam de forma diferente.

- 1.()Discordo totalmente 2.() Discordo 3.()Não tenho uma opinião
4.()Concordo 5.()Concordo totalmente

10) Não importa o que eu diga às pessoas sobre a doença do(a) _____, elas geralmente já têm uma opinião formada a respeito.

- 1.()Discordo totalmente 2.() Discordo 3.()Não tenho uma opinião
4.()Concordo 5.()Concordo totalmente

11) Por causa da doença do(a) _____, ele(a) precisa sempre provar a ele(a) mesmo que é capaz.

- 1.()Discordo totalmente 2.() Discordo 3.()Não tenho uma opinião
4.()Concordo 5.()Concordo totalmente

12) O(a) _____ terá problemas para encontrar uma esposa ou um marido por causa de sua doença.

- 1.()Discordo totalmente 2.() Discordo 3.()Não tenho uma opinião
4.()Concordo 5.()Concordo totalmente

13) Na cabeça de muitas pessoas, uma doença que pode provocar uma crise, acaba por rotular a criança, e esta, por sua vez, é vítima de preconceito.

- 1.()Discordo totalmente 2.() Discordo 3.()Não tenho uma opinião
4.()Concordo 5.()Concordo totalmente

Fonte: Austin, J. K. et al. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. **Epilepsy & Behavior**. 5. 472-482. 2004.

Tradução da autora.

Anexo 4

Classificação de Engel (frequências das crises):

0	Sem crises, sem drogas antiepilépticas
1	Sem crises, necessidade de drogas antiepilépticas desconhecida
2	Sem crises, requer drogas antiepilépticas para se manter assim
3	Crises parciais simples não incapacitantes
4	Crises noturnas não incapacitantes, apenas
5	1 - 3 por ano
6	4 - 11 por ano
7	1 - 3 por mês
8	1 - 6 por semana
9	1 - 3 por dia
10	4 - 10 por dia
11	> 10 por dia, mas sem estatus epiléptico
12	Estatus epiléptico sem coma barbitúrico

Fonte: Engel, Jr. J. Surgical treatment of the epilepsies. 2 ed. New York, Raven, 1993.

Anexo 5

NOME: _____
 DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____ SEXO: _____
 ESCOLARIDADE: _____ DOMINÂNCIA MANUAL: _____
 FONE DE CONTATO: _____

				
Algumas vezes você está muito 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 voce 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 brincadeira, 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 seus avós	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão	()	()	()	()

Figura 1 - AUQUEI – Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes de Magnificat e Dazord

Anexo 6

Prontuário nº _____

Anamnese*

Nome do paciente: _____

Nome do cuidador: _____

Endereço: _____

_____ Cep: _____ Telefone(s): _____

Data de Nascimento do paciente: _____ Idade: _____ sexo: _____

Data de Nascimento do cuidador: _____ Idade: _____ sexo: _____

Estado civil do cuidador: Solt () Cas () Div () Amas () Viúvo(a) ().

Nº de irmãos do paciente: _____ Idade: _____

Escolaridade do paciente: _____

Escolaridade do cuidador: _____ Profissão: _____

Tratamentos de saúde anteriores: () Sim () Não. Especificar: _____

Medicação: () Sim () Não. Tempo de uso: _____

Especificar: _____

HISTÓRICO E EVOLUÇÃO da GESTAÇÃO:

Parto: Normal () Cesárea () Obs: _____

Gestação: Termo () Prematura () _____ semanas. Obs: _____

Desejada () Não-desejada () Planejada () Não-planejada ().

HISTÓRIA MÓRBIDA PREGRESSADoenças: Difteria (), Catapora (), Caxumba (), Coqueluxe (), Paralisia Infantil (),
Rubéola (), Sarampo () Tétano () Depressão () Epilepsia () Asma ()

Frequência das crises: _____ Outros: _____

Procedimentos hospitalares: Cirurgias () Internações Hospitalares ()

Especificar _____

HISTÓRIA FAMILIAR POSITIVA PARA Epilepsia / Asma:

Dominância manual: Paciente: _____ Cuidador: _____

* Autoria da pesquisadora.

Anexo 7

NOME: _____
 DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____ SEXO: _____
 ESCOLARIDADE: _____ DOMINÂNCIA MANUAL: _____
 FONE DE CONTATO: _____

Nome: _____ Idade: _____

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quanto completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 8

 PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP - PUCRS 

Ofício nº 1104/05-CEP Porto Alegre, 11 de novembro de 2005.

Senhor(a) Pesquisador(a):

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa intitulado: "O impacto da doença crônica na qualidade de vida de crianças com epilepsia e asma".

Sua investigação está autorizada a partir da presente data.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Caio Coelho Marques
COORDENADOR EM EXERCÍCIO

Ilmo(a) Sr(a)
Dout. Raquel Schlindwein Zanini
N/Universidade

Anexo 9



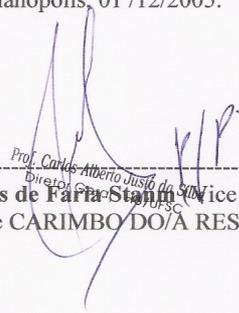
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO



DECLARAÇÃO (responsável pela instituição)

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: "*O impacto da doença crônica na qualidade de vida de crianças com epilepsia e asma*" desenvolvido por Rachel Schlindwein Zanini, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, 01 /12/2005.



Prof. Carlos Alberto Justo da Silva
Diretor Geral de Saúde
Dra. Ana Maria Nunes de Faria Stamm (vice diretora – HU)
ASSINATURA e CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL

Anexo 10

**HOSPITAL REGIONAL DE SÃO JOSÉ – DR HOMERO DE
MIRANDA GOMES
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

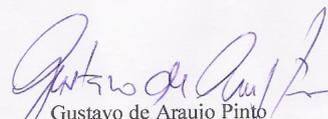
São José, 24 de maio de 2006

No: 17/06

Venho através desta informar que o projeto “O impacto da doença crônica na qualidade de vida de crianças com epilepsia e asma” das pesquisadoras Rachel Schlindwein Zanini e Mirna Wetters Portuguez foi avaliado e **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HRSJ-HMG conforme resolução 196/96/MS.

Gostaríamos de salientar que quaisquer alterações metodológicas e de procedimento durante o andamento do projeto deverão ser comunicadas imediatamente ao CEP.

Atenciosamente,


Gustavo de Araujo Pinto
Coordenador do CEP/HRSJ-HMG