

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE NEUROCIÊNCIAS E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO

SANDRA SOUZA FUNAYAMA

**Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância:
perspectiva das crianças e de seus pais.**

Ribeirão Preto

2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

SANDRA SOUZA FUNAYAMA

**Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças
e de seus pais.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre em Ciências.
Subárea: Neurociências.

Orientadora: Dra Vera Cristina Terra

**Ribeirão Preto
2009**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA DESDE QUE CITADA A FONTE

FICHA CATALOGRÁFICA

Funayama, Sandra Souza

Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças e de seus pais.

124p. il., 30cm.

Orientador: Vera Cristina Terra Bustamante.

Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo.
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

1.Epilepsia 2.Qualidade de vida 3. Questionário
4. Criança 5. Pais

FOLHA DE APROVAÇÃO

Funayama, Sandra Souza

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre.
Área de concentração: Neurociências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. _____

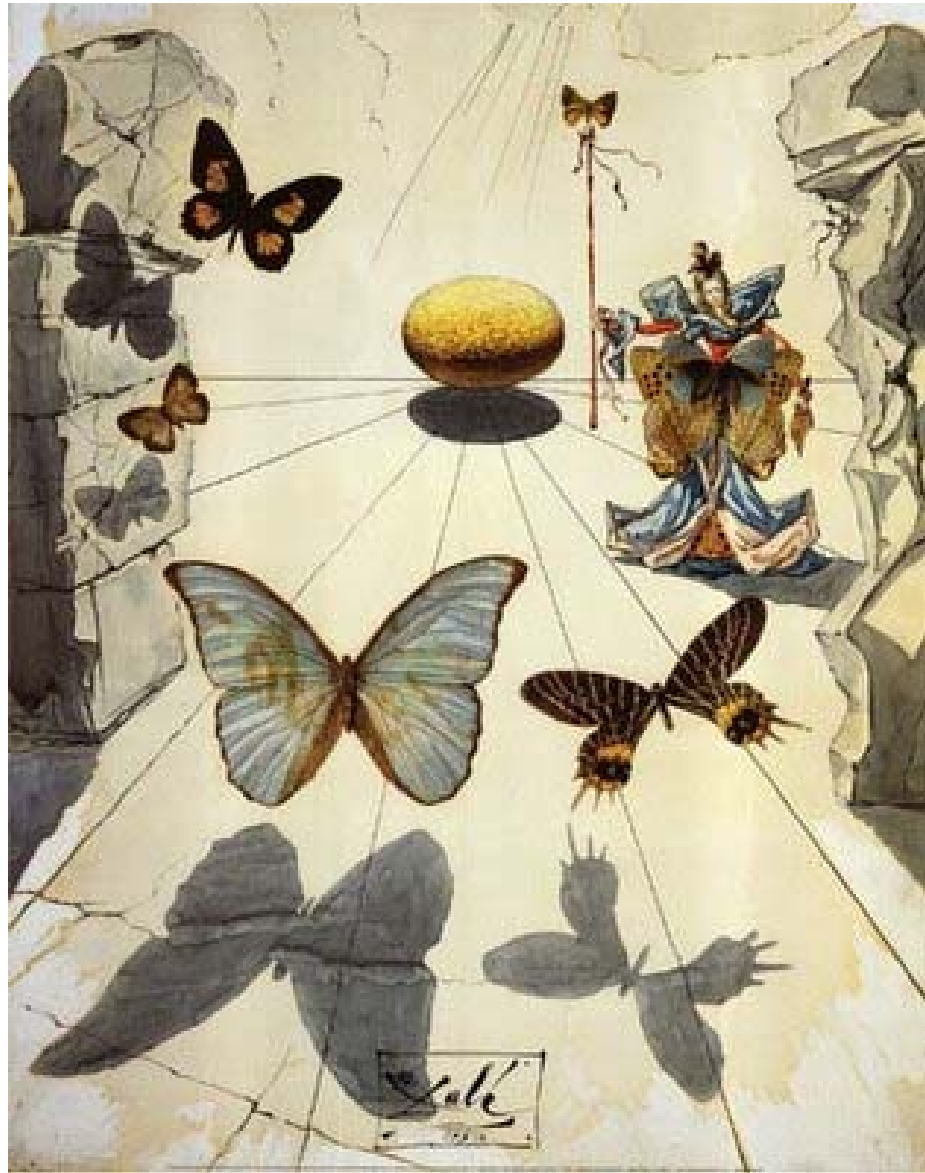
Instituição: _____ Assinatura _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura _____



Allegoria Del Sol, Salvador Dalí

A minha mãe que sempre me ensinou a valorizar meu trabalho, incentivando e possibilitando meu aperfeiçoamento.

Às minhas irmãs, grandes companheiras e amigas, presentes em todos os momentos da minha vida.

Ao meu marido, Jogi, e à minha querida filha Julia.

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes e familiares pela confiança, disponibilidade e interesse, sujeitos principais deste trabalho.

À minha orientadora Dra VERA CRISTINA TERRA por acreditar neste trabalho, sempre disposta a estimular novas perspectivas, pelo aprendizado que me proporcionou nestes anos de convivência, pela contribuição expressiva durante todo o processo deste trabalho, amizade e exemplo de dedicação e perseverança.

Ao Prof. Dr. AMÉRICO CEIKI SAKAMOTO pela oportunidade e pelo incentivo e dedicação que tem demonstrado, buscando o aperfeiçoamento profissional de toda a equipe.

À Prof^a Dra REGINA MARIA FRANÇA FERNANDES por sempre reconhecer e valorizar meu trabalho desde o início de minhas atividades no CIREP e no Ambulatório de Epilepsia Infantil.

À Prof^a ROSANA APARECIDA S. DANTAS grande precursora do tema qualidade de vida, por todo conhecimento que me transmitiu nestes anos, pela disponibilidade, atenção e acolhida com que sempre me recebeu.

Às amigas e parceiras neste trabalho CECILIA SOUZA OLIVEIRA e SARA REGINA ESCORSI ROSSET, pela colaboração na avaliação neuropsicológica de todas as crianças.

A JAIME AUGUSTO CERVEIRA pela colaboração nas informações e orientações no planejamento deste trabalho.

À amiga e parceira EDNA DE ALMEIDA MONTEIRO, por tudo que me transmitiu como profissional e como pessoa nestes anos de convivência.

Às amigas que diretamente contribuíram para este trabalho e junto comigo dividem as responsabilidades sobre os nossos pacientes KYLVIA GISELE FERNANDES DANTAS PINTO, MARIA PRISCILA CESCATO, SILVIA VARALDO.

Às amigas que sempre estiveram presentes, acompanharam desde o início este trabalho, colaborando com sugestões, com palavras e atitudes de apoio e incentivo, ANA CAROLINA GÁRGARO SILVA, CAMILA GERALDI e LUCIANA MARTINS.

A toda equipe médica do CIREP, pelo convívio sempre amigável e pela contribuição nestes anos onde aprendi muito.

Às secretárias do CIREP pelo apoio neste trabalho.

Ao grupo de enfermagem do CIREP que trata com tanto carinho as nossas crianças e dá apoio aos seus pais nos momentos difíceis.

Às técnicas de Vídeo-EEG pela amizade a mim dispensada durante todos estes anos de trabalho.

A toda a equipe de enfermagem do Ambulatório de Neurologia pela dedicação aos pacientes, pela disponibilidade com que sempre auxiliariam no atendimento dos pacientes.

A toda a equipe do Ambulatório de Neurologia (balcão amarelo) pelo apoio nos atendimentos dos pacientes que participaram deste estudo.

Aos amigos que em alguns momentos possam ter se sentido esquecidos.

*Ah, tudo é símbolo e analogia!
O vento que passa, a noite que esfria
São outra coisa que a noite e o vento -
Sombras de vida e de pensamento.*

*Tudo que vemos é outra coisa,
A maré vazia, a maré ansiosa,
É o eco de outra maré que está.*

*Tudo o que temos é esquecimento,
A noite fria, o passar do vento
São sombras de mãos cujos gestos são
A ilusão mãe desta ilusão.*

Fernando Pessoa

RESUMO

Sandra Souza Funayama. **Epilepsia e Qualidade de Vida na Infância: perspectiva das crianças e seus pais**. 124 p. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – USP. Ribeirão Preto, 2009.

Introdução: A preocupação com o conceito de Qualidade de Vida (QV) dentro das ciências humanas e biológicas refere-se a um movimento no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o simples controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Na área da saúde, especialmente na medicina, o tema QV se destaca, pois integra mudanças nos critérios utilizados para a avaliação dos resultados médicos, antes centrados apenas na doença e sintomas, passando a focalizar as perspectivas do paciente sobre sua doença e o tratamento adotado, sua percepção da necessidade de cuidados e suas preferências por tratamentos e resultados. No entanto, a avaliação da QV na criança com epilepsia é um tema ainda recente e com limitações quanto ao número de instrumentos disponíveis para esta finalidade. Como a epilepsia é um transtorno que se inicia predominantemente na infância e adolescência, é necessário mudar esta realidade. **Pacientes/Casuística:** Este trabalho avaliou a qualidade de vida de 85 crianças dos ambulatórios de epilepsia infantil do HCFMRP, no período de junho a dezembro de 2007, tendo como referência a opinião das próprias crianças e a dos pais. Os instrumentos utilizados para avaliação foram: *Autoquestionnaire Enfant Imagé* - **AUQUEI** (Manificat;Dazord, 1997) e Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - **QVCE 50** (MAIA FILHO, 2005). **Resultados:** Os dados coletados demonstraram que as crianças com epilepsia apresentaram qualidade de vida

prejudicada, independentemente de estarem com as crises epilépticas controladas ou não, com respostas piores na questão da autonomia. Por outro lado, na opinião dos pais, as crianças com crises controladas apresentavam melhor qualidade de vida quando comparadas com as crianças com crises não controladas na maioria dos domínios avaliados pelo instrumento, havendo um predomínio de respostas negativas no domínio físico. **Conclusões:** O uso do *AUQUEI*, não permitiu verificar presença de diferença estaticamente significativa quando se comparou a QV de crianças com epilepsia ativa ou inativa. Por outro lado, com o questionário QVCE-50 constatamos piores escores em crianças com epilepsia ativa, particularmente no que diz respeito aos efeitos visíveis da epilepsia (domínio físico), sendo que os pais julgaram de forma mais favorável os aspectos psicológicos da epilepsia. A qualidade de vida de crianças pode ser melhor compreendida quando utilizamos um instrumento específico para esta condição de saúde e damos oportunidade para a própria criança fazer esta avaliação e não somente os pais. A divergência entre as respostas das crianças e dos pais reforça a idéia de que é essencial ouvir a criança quando se trata de QV relacionada à epilepsia na infância.

Palavras chave: epilepsia, qualidade de vida, questionário, criança, pais.

ABSTRACT

Sandra Souza Funayama. **Epilepsy and Quality of Life in Childhood: children and parents view.** 124 p. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – USP. Ribeirão Preto, 2009.

Rational: The crescent concern about Quality of life (QOL) concept in human and biological science is related to the valorization of disease symptom control, reduction on mortality rates and increase in life expectance. Healthurse, especially in medicine, QOL aspects have a feature considering not only disease symptoms, but the need to focus on patient perspective about disease, symptoms and treatment, the perception of care and treatment results. However the evaluation of QOL in children with epilepsy is limited because of the lack of adequate instruments. Since epilepsy usually starts in children, this fact must be changed. **Patients and Serie:** in this work we evaluated the QOL in 85 children from the outpatient epilepsy clinic of HCFMRP, from June to December 2007, considering children and parents opinion. The instruments utilized in this work were *Autoquestionnaire Enfant Imagé - AUQUEI* (Manificat;Dazord, 1997) for children evaluation and *Quality of Life in Children with Epilepsy- QVCE-50*, (MAIA FILHO, 2005) that made possible an evaluation of parents view of children's live. **Results:** Questionnaires demonstrated that in one hand, children with epilepsy had a worst QOL, even if seizures are under control, with worst responses in autonomy. On the other hand, patients with controlled seizures had better QOL in children and parents opinion and when compared with children with uncontrolled seizures in almost all the domains, except for physical domain. **Conclusions:** *AUQUEI* did not permite to differentiate among QOL in patients with

controlled and uncontrolled seizures. However, **QVCE-50** showed low scores in patients with active epilepsy, especially considering physical domain. The fathers judged with better scores psychological aspects. These divergences in clinical practice and theory reinforce the idea that listening to the child is essential when considering epilepsy related QOL.

Key words; epilepsy, quality of life, questionnaire, children and parents.

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1	Faces originais do AUQUEI (retirado de MANICAT; DAZORD, 1997; 1998; MANICAT <i>et al.</i> , 2003). 40
Figura 2	Faces do AUQUEI adaptação de CERVEIRA, 2003 42
Figura 3	Esquema representando os grupos analisados para fins estatísticos. 48
Figura 4	Renda familiar nos Grupos I e II 59
Figura 5	Coeficiente de inteligência das crianças participantes do estudo 61
Figura 6	Box plot da mediana e intervalos interquartis dos domínios do questionário AUQUEI considerando-se os Grupos I e II. 66
Figura 7	Renda média em reais nos Grupos I e IIB. 67
Figura 8	Box plot dos resultados do questionário AUQUEI considerando-se a situação de teste-reteste para cada uma das questões. 72
Figura 9	Box plot dos valores dos domínios e o escore total comparando-se o questionário QVCE-50 respondido pelos pais e mães. 76
Figura 10	Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Físico considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. 79
Figura 11	Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Psicológico considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. 80
Figura 12	Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Sócio-Familiar considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. 81
Figura 13	Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Cognitivo-Educacional considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. 82
Figura 14	Box plot da comparação dos escores observados nos diferentes domínios considerando-se em (A) os grupo I e II; (B) os grupos I e IIB. 85

LISTA DE TABELAS

		Página
Tabela 1	Classificação do Coeficiente de Inteligência (QI) de acordo com Simões, 2002.....	55
Tabela 2	Características sócio-demográficas das crianças participantes do estudo.....	59
Tabela 3	Início e duração da epilepsia das crianças participantes do estudo.....	60
Tabela 4	Coeficiente de Inteligência das crianças participantes do estudo.....	61
Tabela 5	Classificação da síndrome epiléptica dos 85 pacientes que participaram do estudo.....	62
Tabela 6	Número de pacientes de acordo com a frequência das crises epiléticas.....	63
Tabela 7	Distribuição das questões segundo a mediana considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Com * as questões com diferenças estatisticamente significantes quando comparados os Grupos I e II	64
Tabela 8	Mediana e amplitude semiquartilica referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores toais dos Grupos I e II.....	65
Tabela 9	Características sócio-demográficas dos pacientes dos Grupos I e IIB.	67
Tabela 10	Início e duração da epilepsia das crianças dos Grupos I e IIB.....	68
Tabela 11	Coeficiente de inteligência das crianças participantes do estudo. .	69
Tabela 12	Tipo de epilepsia dos 68 pacientes do grupo controlado e com crises freqüentes.	69
Tabela 13	Distribuição das questões segundo a mediana considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Com * as questões com diferenças estatisticamente significantes quando comparados os Grupos I e II B.	70
Tabela 14	Mediana e amplitude semiquartilica referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais para os Grupos I e IIB.	71
Tabela 15	Mediana e amplitude semiquartilica referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais para os Grupos I e IIB.	73

Tabela 16	Características sócio-demográficas dos pais quanto à escolaridade (anos de estudo).	74
Tabela 17	Valores mínimos e máximos obtidos no QVCE-50 para os diferentes domínios, considerando-se os grupos avaliados.....	75
Tabela 18	Domínios do QVCE-50 – grupo geral dos pacientes.....	75
Tabela 19	Valores de p para as questões com diferenças estatisticamente significantes na comparação dos resultados da aplicação do questionário QVCE50 (Grupos I – II e Grupos I – IIB).....	78
Tabela 20	Domínios do QVCE-50 – Grupos I, II e IIB.....	84

LISTA DE ABREVIATURAS

AEPI	Ambulatório de Epilepsia Infantil
AUQUEI	<i>Autoquestionnaire Enfant Imagé</i>
EEG	Eletroencefalograma
EDCI	Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil
HCFMRP- USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.
ILAE	International League Against Epilepsy
OMS	Organização Mundial da Saúde
QI	Coeficiente de Inteligência
QV	Qualidade de Vida
QVCE-50	Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil
WHOQOL	<i>The World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	20
1.1	Aspectos históricos.....	20
1.2	Prevalência e Incidência.....	23
1.3	Epilepsias e Crises Epilépticas.....	24
1.4	Crises e Síndromes Epilépticas da Infância e Adolescência.....	25
1.5	Aspectos Cognitivos da Epilepsia	27
1.6	Qualidade de Vida	29
1.7	Qualidade de Vida em Crianças e Instrumentos de Mensuração.....	34
1.8	Qualidade de Vida de Crianças com Epilepsia.....	37
1.8.1	Instrumento : <i>Autoquestionnaire Enfant Imagé - AUQUEI</i>	39
1.8.2	Instrumento :Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50 ..	42
2	OBJETIVOS.....	45
2.1	Objetivo Geral	45
2.2	Objetivos Específicos	45
3	PACIENTES E CASUÍSTICA.....	47
3.1	Tipo de Estudo	47
3.2	Participantes do Estudo.....	47
3.3	Critérios de Inclusão dos Sujeitos	49
3.4	Critérios de Exclusão.....	50
3.5	Critérios Éticos	50
3.6	Escolha do Instrumento.....	50
3.7	Variáveis do Estudo	52
3.8	Procedimentos para Coleta de Dados.....	52
3.9	Processamento e Análise dos Dados:.....	55
4	RESULTADOS.....	58
4.1	comparação entre os grupos controlado (Grupo I) e não controlado (Grupo II).....	58
4.1.1	Dados demográficos.....	58
4.1.2	Dados clínicos	59
4.1.3	Dados do Questionário <i>AUQUEI</i>	63
4.2	Comparação entre os grupos controlado (Grupo I) e crises frequentes (Grupo IIB).....	66

4.2.1	Dados demográficos.....	66
4.2.2	Dados Clínicos	68
4.2.3	Dados do <i>AUQUEI</i>	69
4.3	<i>AUQUEI</i> : Teste e Resteste.....	71
4.4	Questionário Aplicado aos Pais (QVCE-50)	73
4.4.1	Dados demográficos.....	73
4.4.2	Questionário QVCE-50.....	74
4.4.3	Questionário QVCE-50: comparação entre os Grupos I, II e IIB	76
5	DISCUSSÃO	87
5.1	Aspectos gerais.....	87
5.2	QV: a visão da criança	89
5.3	QV: a visão dos pais.....	93
6	CONCLUSÕES	97
6.1	Conclusões quanto aos objetivos gerais	97
6.2	Conclusões quanto aos objetivos específicos	97
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
ANEXOS		113
ANEXO A-	Questionário : <i>Autoquestionnaire Enfant Imagé – AUQUEI</i>	113
ANEXO B-	Questionário : Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50 ..	114
ANEXO C -	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP	116
ANEXO D -	AUTORIZAÇÃO PARA USO DO <i>AUQUEI</i>	117
ANEXO E-	AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QVCE-50	118
ANEXO F -	Escore e crivo de correção do QVCE-50	119
APÊNDICES		121
APÊNDICE A -	Termo de consentimento livre e esclarecido	121
(<i>AUQUEI</i>)	121
APÊNDICE B-	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	122
(QVCE-50)	122
APÊNDICE C -	Ficha de Identificação : Entrevista dados demográficos e clínicos....	123
APÊNDICE D:	Trabalho submetido para publicação.....	124

1. INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos históricos

As crenças predominam na história da epilepsia, a idéia de uma doença atingindo o homem remonta ao antigo conceito de que todas as doenças tinham suas origens nos deuses ou demônios. A palavra epilepsia foi criada pelos gregos para significar algo que pudesse assaltar, tomar de surpresa, algo que vindo de fora atacasse subitamente, dando origem assim ao termo “ataque epiléptico” (MARINO JR, 1983)

Ligada a esta terminologia e às crenças, a epilepsia adquiriu um sentido de doença “demoníaca” e gradualmente passou a ter um sentido mais particular como “acesso epiléptico”. A epilepsia, mais do que qualquer outra doença, era susceptível a explicações de fenômeno dependendo do sobrenatural e considerada castigo para maldade ou conseqüência da possessão por espíritos. A presença de crises epiléticas era uma característica de feitiçaria, o que levou a perseguição, tortura e até à morte de pessoas portadoras de epilepsia (O'DONOHUE,1982; GOMES, 2006).

Na luta entre a concepção mágica e científica, Hipócrates (400 AC), em seu livro “A Doença Sagrada”, referiu que a epilepsia não era uma doença divina, era hereditária com sua causa localizada no cérebro, portanto, a epilepsia deveria ser tratada com dieta e drogas. A epilepsia passou a ser vista como uma entidade clínica e Hipócrates tenta explicar suas causas e mecanismos, contrariando as crenças de que o “epiléptico” era possuído por espíritos malignos ou benignos. Porém durante séculos a epilepsia ficou ligada à idéia de loucura, possessão e estados ligados ao ciclo lunar. Durante quase toda a história, o portador de epilepsia foi visto com

ansiedade e medo, a idéia de que a epilepsia era uma doença contagiosa foi um dos fatores que contribuíram para o estigma social.

Desde os tempos de Hipócrates, os médicos escreviam sobre “convulsões” em crianças sem definir claramente o termo e sua relação com a epilepsia. Até o século XIX a criança com epilepsia não tinha um destino diferente dos adultos, eram confinadas como pessoas insanas (O’ DONOHOE, 1982).

Os avanços da neurologia no século XIX levaram a uma melhor compreensão da epilepsia, e em 1860 foi aberto em Londres o Hospital Nacional para Paralíticos e Epilépticos (Hospital for the “paralyzed and epileptic”). Neste centro três neurologistas ingleses se destacam: John Hughlings Jackson, Russel Reynolds e William Richard Gowers.

Em 1873, o trabalho de Jackson (¹Jackson, 1931-32 *apud* O’ DONOHOE, 1982) favoreceu o conhecimento sobre a epilepsia na medicina da época quando possibilitou a localização funcional cerebral e organização hierárquica do sistema nervoso. A definição da epilepsia passou a ter uma outra conotação, associando-a a uma descarga na substância cinzenta, sendo esta descarga ocasional, súbita, excessiva, rápida e localizada. Assim o novo conceito associou a idéia de que não havia uma única forma de doença, porém muitas, uma delas descrita como epilepsia unilateral (GOMES, 2006).

A descoberta do Eletroencefalograma (EEG) humano no início dos anos de 1930 foi a ferramenta que contribuiu imensamente para separar a epilepsia de outras condições e provar as teorias de Hughlings Jackson.

Outras contribuições significativas são as publicações de Penfield e Jasper em 1954 “*Epilepsy and the Functional Anatomy of the Human Brain*” (²Penfield;

¹ JACKSON, J. Hughlings (1931-32). *Selected Writings of John Hughlings Jackson*, p.100. Ed.J.Taylor, London: Hodder and Stoughton.

² Penfield, W. and Jasper, H. (1954). *Epilepsy and Functional Anatomy of the Human Brain*. Boston: Little, Brown and company and London: J. And A. Churchill.

Jasper, 1954 *apud* O'DONOHUE,1982), abordando aspectos da neuroanatomia e neurocirurgia em epilepsia, e o livro de William Lennox, "*Epilepsy and Related Disorders*", publicado em 1960 (³Lennox, 1960 *apud* O'DONOHUE, 1982). Lennox considerado o "pai" do tratamento moderno da epilepsia, estudou a circulação e o metabolismo cerebral, afirmou que a epilepsia era um distúrbio dos ritmos normais do cérebro e que as manifestações da epilepsia são muitas, explicando-a como "uma anarquia da função celular" (O'DONOHUE, 1982), aspas do autor.

A partir de 1950, a localização de descargas elétricas pela eletroencefalografia ampliou as possibilidades do tratamento cirúrgico das epilepsias, especificamente no Brasil com Paulo Niemeyer (1914-2004), que desenvolveu a técnica da amigdalahipocampectomia na epilepsia de lobo temporal. Este autor descreveu ainda a anomariedade elétrica neocortical pós-cirúrgica, junto com Helio de Paiva Bello, discípulo de Henri Gastaut, que foi chefe dos Laboratórios de Neurobiologia do Hospital de Marselha (1953) e considerado um grande epileptologista por seus estudos anatomopatológicos e neurofisiológicos, bem como, contribuições para a evolução do conhecimento em epilepsia (GOMES, 2006).

Sem dúvida, o avanço tecnológico contribuiu para a desmistificação da epilepsia ligada às práticas culturais, religiosas e mágicas, hoje praticamente derrotado em culturas modernas. No entanto, ainda permanece o estigma social para muitos pacientes, sendo reconhecida a necessidade de maior atenção às necessidades psicológicas, sociais e à qualidade de vida destas pessoas em contrapartida aos avanços tecnológicos (GOMES, 2006).

A epilepsia é definida, não como uma doença específica ou uma síndrome única, mas sim como um grupo de condições neurológicas diversas que têm como

³ Lennox,W.G. (1960). *Epilepsy and Related Disorders*. 2 vols. London: J.and A. Churchill

característica comum a presença de crises epiléticas recorrentes e não provocadas (MANREZA, 2003; KUCZYNSKI *et al.*, 2004).

1.2 Prevalência e Incidência

Existem poucos estudos epidemiológicos sobre epilepsia, o que pode ser explicado pelos seguintes fatores: o preconceito em relação à doença, além do elevado custo para realização de estudos populacionais longitudinais demorados, onerosos e sujeitos os vieses (BORGES *et al.*, 2004). Nos países desenvolvidos, a incidência da epilepsia é estimada em 40-50/100.000 hab/ano (HAUSER *et al.*, 1991; ENGEL *et al.*, 2003; SARE *et al.*, 2007). Prevalências maiores são descritas em pacientes nascidos em países em desenvolvimento e em populações rurais (ERIKSSON & KOIVIKKO, 1997). Neste caso, estima-se que a incidência seja de 122-190/100.000 hab/ano (PLACENCIA *et al.*, 1992).

A epilepsia é considerada a segunda maior causa de incapacidade do funcionamento cerebral, sendo responsável pela repercussão sobre a saúde em termos mundiais, semelhante ao câncer de mama nas mulheres e ao câncer de pulmão nos homens (MURRAY *et al.*, 1994).

Estudo recente, realizado com a população urbana na cidade de São José do Rio Preto, noroeste do Estado de São Paulo, indicou prevalência de 18,6 casos/1000 habitantes. O estudo foi de corte transversal, com uma fase de rastreamento e posterior confirmação diagnóstica com a história clínica e o exame neurológico (BORGES *et al.*, 2004).

Na infância, a incidência de epilepsia na população geral é bastante variável, com taxas entre 20 e 375 casos/100.000 habitantes, dependendo da faixa etária avaliada. A maioria dos estudos mostra que a faixa etária mais acometida é no

primeiro ano de vida com taxas estimadas em 100 casos/100.000 habitante, havendo um decréscimo com o passar dos anos da infância até a adolescência. A prevalência de epilepsia na adolescência também é variável, sendo de 1,5 a 121/1.000 habitantes, com um pico entre 3 e 6/1.000 (FREITTAG *et al.*, 2001; CAMFIELD & CAMFIELD, 2002).

1.3 Epilepsias e Crises Epilépticas

As epilepsias são distúrbios neurológicos caracterizados pela ocorrência espontânea de duas ou mais crises epilépticas recorrentes, com manifestações clínicas variáveis, que podem ser motoras, sensitivas, autonômicas, psíquicas ou uma combinação destes sintomas (ILAE, 1981).

A crise epiléptica é a manifestação de um evento paroxístico, resultante de atividade neuronal excessiva, hipersincrônica e anormal de neurônios localizados predominantemente no córtex cerebral (DUCAN *et al.*, 2006).

A Classificação de Epilepsias e Síndromes Epilépticas atualmente vigente (Classificação Internacional das Epilepsias e Síndromes Epilépticas - ILAE, 1989), baseia-se nas semelhanças em relação ao tipo de crise, idade de início, sinais clínicos ou neurológicos associados, história familiar, achados eletroencefalográficos e prognóstico. As epilepsias têm um grande espectro clínico e prognóstico, variando de condições benignas até formas clínicas graves (GUERREIRO & GUERREIRO, 1996).

Pode-se considerar como portador de epilepsia (epilepsia ativa) o indivíduo que apresente duas ou mais crises epilépticas não provocadas, nos últimos cinco anos, segundo a Liga Internacional Contra a Epilepsia-ILAE (*Guidelines for Epidemiologic Studies on Epilepsy*, 1993).

A Classificação de Epilepsias e Síndromes Epilépticas da ILAE divide as epilepsias em focais, generalizadas e indeterminadas se focais ou generalizadas. As epilepsias focais são aquelas em que é possível determinar uma região relativamente restrita do córtex cerebral para a geração das crises. Nas epilepsias generalizadas, não é possível a determinação de uma região específica que possa ser responsabilizada pela gênese das crises (ILAE – Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy, 1989).

Em função da etiologia, as epilepsias são ainda divididas em idiopáticas, sintomáticas e criptogênicas. Idiopáticas referem-se às epilepsias transmitidas geneticamente e que se expressam em determinados grupos etários. As sintomáticas são as epilepsias cujas etiologias são determinadas. As criptogênicas são epilepsias de presumível base orgânica, sem que se esclareça a etiologia (GUERREIRO & GUERREIRO 1996).

As principais causas das epilepsias são: alterações genéticas, crises febris prolongadas na infância, traumatismos cranianos com perda de consciência ou lesões penetrantes, meningoencefalites, malformações do desenvolvimento cortical, tumores de crescimento lento, malformações vasculares, infartos cerebrais e calcificações (PALMINI, COSTA, 1998).

1.4 Crises e Síndromes Epilépticas da Infância e Adolescência

Algumas síndromes epilépticas com início na infância evoluem com prognóstico favorável, e outras com crises refratárias. A definição entre uma síndrome de bom prognóstico ou prognóstico menos favorável nem sempre é possível logo após a ocorrência da primeira crise, mas é de fundamental importância para a definição da terapêutica adequada e para a orientação dos pais e

responsáveis, possibilitando assim aos familiares uma expectativa real do caso (TERRA-BUSTAMANTE, 2006).

Os pacientes com crises epiléticas intratáveis tendem a ter etiologias sintomáticas e a síndrome epilética bastante comum nos primeiros anos de vida é a Síndrome de West, que se inicia geralmente até um ano de vida. Com a evolução do desenvolvimento infantil, passam a ser identificados casos com prognóstico bastante favorável, como a epilepsia benigna da infância e a epilepsia do tipo ausência infantil, embora alguns pacientes com epilepsia benigna da infância possam passar por períodos de relativo descontrole das crises. Evolução menos favorável nesta faixa etária pode ocorrer na Síndrome de Doose, que muitas vezes cursa com retardo mental leve a acentuado. As epilepsias do lobo temporal e outras formas focais de epilepsia passam a ser identificadas em um número cada vez maior de casos, também com o progredir da idade (TERRA-BUSTAMANTE, 2006).

Na fase da adolescência prevalecem as síndromes epiléticas generalizadas idiopáticas. Estas síndromes têm prognóstico bastante satisfatório quanto ao controle das crises epiléticas, a evolução cognitiva e aos aspectos sociais. Observa-se nesta fase, com menor frequência, o grupo das epilepsias mioclônicas progressivas com crises epiléticas de difícil controle, associadas ao grave comprometimento neurológico e cognitivo (TERRA-BUSTAMANTE, 2006).

Em pacientes adolescentes do sexo feminino alguns autores citam o aumento dos hormônios circulantes como fator que pode predispor ao surgimento das crises epiléticas, embora em pacientes que já tenham epilepsia não seja observado um aumento da frequência das crises (WHELESS, KIM, 2002).

Em pacientes do sexo feminino, a epilepsia catamencial (caracterizada por crises com maior frequência no período perimenstrual ou periovulatório) é comum e

associa-se à elevação dos níveis de estrogênio circulante. Alguns estudos demonstram uma ampla participação dos hormônios circulantes no aumento ou diminuição da susceptibilidade às crises epiléticas em pacientes do sexo feminino após a puberdade (LOGOTHETIS *et al.*, 1959; WOOLLEY, 2000; WHELESS, KIM, 2002).

As epilepsias focais podem ocorrer nesta faixa etária, sendo que a epilepsia do lobo temporal associada à esclerose mesial temporal é a principal forma de epilepsia que habitualmente se desenvolve na adolescência (TERRA-BUSTAMANTE, 2006).

1.5 Aspectos Cognitivos da Epilepsia

As síndromes epiléticas iniciadas na infância podem provocar graves seqüelas neurológicas, na dependência da sua evolução clínica. Trabalhos recentes têm evidenciado que mesmo os casos com evolução favorável, expõem o paciente a seqüelas sociais, quando levados em conta: anos de escolaridade, capacitação profissional e pessoal (SILLANPÄÄ *et al.*, 2004). Os principais fatores correlacionados com pior prognóstico na maioria dos estudos foram: o início precoce da epilepsia, anormalidades ao exame neurológico, crises parciais complexas ou crises com generalização secundária, espasmos infantis, etiologia sintomática, elevada freqüência de crises desde o início do quadro, história de estado de mal epilético e não controle das crises após o início do tratamento com a primeira droga antiepilética (SILLANPÄÄ *et al.*, 1998; KO & HOLMES, 1999; ARTS *et al.*, 1999; CHAWLA *et al.*, 2002; CARLSSON *et al.*, 2003; DAOUD *et al.*, 2003; KWONG *et al.*, 2003; VANDERLINDEN & LAGAE, 2004). Outros autores observaram que quanto

maior o tempo que o paciente permanece apresentando crises epilépticas recorrentes, menor é o seu coeficiente de inteligência (HOLMES, 2002).

Desta forma, o uso de baterias específicas de testes que avaliem a condição cognitiva de crianças com epilepsia, auxilia na determinação do prognóstico a longo prazo. A avaliação neuropsicológica é utilizada em adultos e crianças e visa avaliar as habilidades cognitivas e seus déficits frente a uma situação ou doença. Proporciona medidas quantitativas do funcionamento cognitivo.

A Escala de Inteligência de Wechsler para crianças –Terceira Edição – WISC III - (WECHSLER, 2002) é a principal referência e a mais utilizada na área de Neuropsicologia para aferir o coeficiente de inteligência (QI).A adaptação e padronização no Brasil utilizou amostra de 801 sujeitos, alunos da zona urbana da região de Pelotas-RS. Foi contruída como um instrumento com a finalidade de avaliar a inteligência e não como uma medida de funcionamento neurológico, mas é atualmente parte integrante das avaliações de perfis neuropsicológicos. Esta escala permite identificar um nível global de aptidão cognitiva ou uma estimativa do potencial intelectual (WECHSLER, 2002).

É um instrumento clínico de avaliação individual que tem como objetivo definir a capacidade intelectual de crianças de 06 a 16 anos e 11 meses e 29 dias. A bateria é composta por 13 subtestes que medem aspectos diferentes da inteligência entre eles:

- Verbais: informação, semelhanças, aritmética, vocabulário, compreensão e dígitos;
- Execução: completar figuras, código, arranjo de figuras, cubos, armar objetos, procurar símbolos e labirintos.

Segundo SIMÕES (2002), o desempenho nestes vários subtestes pode ser resumido em três medidas de coeficiente intelectual (QI): QI Geral (QIG), Verbal (QIV) e de Execução (QIE). O QIG pode ser definido como o escore de síntese global que estima o nível geral do funcionamento intelectual do indivíduo e é considerado o escore mais relacionado com o funcionamento intelectual geral. O QIV é a medida que exprime conhecimentos adquiridos do ambiente, o raciocínio verbal e a atenção a materiais verbais. O QIE é a medida que quantifica o raciocínio fluido, o processamento espacial e a atenção a detalhes e integração visuo-motoras.

1.6 Qualidade de Vida

O termo qualidade de vida (QV) atualmente está sendo considerado em todos os setores da vida com ponderações diferentes e diversas formas de abordagem; indo do individual ao grupal, de setores de trabalho a organizações empresariais, públicas e privadas; envolvendo várias áreas como Economia, Administração, Educação Básica e Saúde (⁴Neder, 1992 *apud* CORRÊA, 2006).

O termo qualidade de vida foi empregado pela primeira vez em 1920 por Pigou em seu livro sobre economia e bem estar. Pigou abordou a questão do apoio governamental para pessoas de classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado (⁵Pigou *apud* KLUTHCOVSKY, 2007).

Em 1964, o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, retoma o termo qualidade de vida ao declarar que “...os objetivos não podem ser medidos através dos balanços dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”. O interesse no conceito “qualidade de vida”, refere-

⁴ NEDER, M. Saúde, Qualidade de Vida e Instituição Hospitalar. Editorial Revista Psicologia Hospitalar 2(2), julho/dezembro, 1992.

⁵ PIGOU, A.C. The Economics of Welfare. London, Macmillan [1920], 1962.

se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o aumento da expectativa de vida (FLECK, *et al.*, 1999).

Após a Segunda Guerra Mundial o termo passou a ser muito utilizado referindo-se à melhoria do padrão de vida associada ao sucesso e à aquisição de bens materiais. Nesta época o termo QV estava mais vinculado às questões de crescimento econômico, sendo o seu uso posteriormente ampliado para o desenvolvimento social, educação, saúde e lazer (KLUTHCOVSKY, 2007).

Na literatura muitos termos são usados como sinônimos de QV, podendo-se citar alguns: bem-estar, felicidade, condição de vida, satisfação com a vida, entre outros (GILL, FEINSTEIN, 1994; GUYATT *et al.* 1993). Porém, estes termos nos remetem a avaliações intrinsecamente subjetivas e, quando nos referimos a QV, reportamo-nos aos aspectos subjetivos e objetivos, dentro de um contexto multidimensional.

Houve uma crescente mudança dos enfoques quando se remete ao termo QV. Assim, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a definição de QV seria a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no contexto cultural e de valores, na sociedade em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, normas e preocupações (WHOQOL GROUP - *The World Health Organization Quality of Life Assessment*, 1998). A OMS, por meio de um grupo de especialistas vinculados a um projeto multicêntrico, em 1994, procurou desenvolver um instrumento que mensurasse a QV em diferentes culturas, estabelecendo a formação do *WHOQOL GROUP*, que desenvolveu o instrumento WHOQOL 100. Durante o processo de desenvolvimento procurou-se um instrumento que pudesse avaliar de forma objetiva a QV. O *WHOQOL GROUP* obteve quatro aspectos que

foram considerados fundamentais referentes a esse construto: a subjetividade, a multidimensionalidade (inclui pelo menos as dimensões físicas, psicológica e social), a bipolaridade (presença de dimensões positivas e negativas) e a mutabilidade, considerando que a avaliação de QV pode mudar em função do tempo, local, pessoa e contexto cultural (WHOQOL GROUP, 1998; FLECK, *et al.*, 1999; PASCHOAL, 2001).

O termo QV na área da saúde passou a ter diferentes definições que partem de uma visão mais global, abrangente e integradora como a definição da OMS, e passa a ser mais centrado naqueles aspectos da vida do indivíduo que são afetados por determinada doença ou tratamento. A saúde não pode ser reduzida a uma relação biológica de causa e efeito, passando a ser compreendida como um estado dinâmico e socialmente produzido, deixando de ser vista como uma experiência biológica, orgânica ou objetiva. Ela é o resultado de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos, culturais, coletivos e individuais, (BUSS, 2000). Com este enfoque o termo QV na área da saúde passou a incluir aspectos relacionados ao comportamento afetivo e emocional, às interações sociais, à capacidade cognitiva e comportamental e de bem estar emocional, incluindo a percepção subjetiva do nível de saúde pessoal, e à capacidade para se comportar de uma forma objetivamente satisfatória. (CORRÊA, 2006).

Quando abordado na questão da saúde, QV passa a ser um conceito amplo, multidimensional, complexo e subjetivo. A preocupação com a avaliação da percepção do paciente refere-se a um movimento no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o simples controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. A oncologia foi a especialidade que se viu frente à

necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada com os tratamentos propostos (FLECK *et al.*, 1999).

Na área da saúde, especialmente na medicina, o tema QV se destaca, pois integra mudanças nos critérios utilizados para a avaliação dos resultados médicos, antes centrados apenas na doença e sintomas, passando a focalizar as perspectivas do paciente sobre sua doença e o tratamento adotado, sua percepção da necessidade de cuidados e suas preferências por tratamentos e resultados (CARR, HIGGINSON, 2001).

A qualidade de vida relacionada à saúde seria a percepção que o indivíduo tem sobre seu estado de saúde, reporta-nos a um ponto de vista individual, no qual o indivíduo portador de alguma doença expressa de diferentes formas seu modo de ver o mundo, seus objetivos pessoais e sua própria doença (SANTILLI *et al.*, 1994). Cada indivíduo vai perceber, aceitar, enfrentar e trabalhar a doença de forma particular, com as limitações e restrições que fazem parte de sua vida diária. No caso da epilepsia, a ocorrência das crises epiléticas e sua cronicidade, provocam alterações na vida do indivíduo, tanto no aspecto físico como psicossocial (DEVINSKY, 1993; BAKER *et al.*, 1997).

As escalas de QV estão centradas na avaliação subjetiva do paciente, ligadas ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente (FLECK *et al.*, 1999). Normalmente estas escalas incluem medidas de capacidade funcional, do estado de saúde, de bem estar psicológico, de redes de apoio social, de satisfação e estado de ânimo dos pacientes (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Alguns instrumentos que têm como objetivo mensurar incapacidades físicas ou inabilidades aparecem descritos como escalas de QV/QV, porém eles podem ser denominados como medidas para avaliar “estado de saúde”, visto que

ênfatizam medidas do estado geral de saúde com avaliações mais ligadas aos sintomas físicos. Porém, de uma forma implícita, assumem que a saúde deficiente implica em QV comprometida (FAYERS, MACHINI, 2000; FAYERS, MACHINI, 2007).

As medidas de QV podem ser classificadas como genéricas ou específicas. As medidas genéricas podem ser usadas tanto em populações saudáveis como em indivíduos afetados por uma condição específica; com foco na experiência e percepções subjetivas destes indivíduos; focalizam as aspirações, objetivos e um sentimento de competência, tanto em relação aos padrões internos, quanto a um grupo externo de comparação (PREBIANCHI, 2003). As medidas genéricas também são úteis para tomadas de decisões sobre alocações de recursos relacionados à saúde ou outras áreas, porém estas medidas podem não mostrar os impactos específicos (um tratamento ou intervenção, por exemplo) na QV do paciente.

As medidas específicas estão relacionadas à QV cotidiana dos indivíduos no que se refere à experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas, enfatizam a doença ou as intervenções, com o propósito de identificar os possíveis transtornos associados. Priorizam os sintomas, funcionamento e incapacidades. Permitem uma melhor observação sobre as implicações dos diferentes tratamentos, possibilitando comparar impacto de tratamentos alternativos e avaliar intervenções propostas (CERVEIRA, 2003; PREBIANCHI, 2003).

O WHOQOL-100, desenvolvido com o apoio da OMS, é um exemplo de um instrumento genérico. Abrange seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, características ambientais e padrão espiritual. Deste instrumento inicial foi elaborada uma versão simplificada o

WHOQOL – Brief, composto por 26 questões e quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (WHOQOL GROUP, 1998).

1.7 Qualidade de Vida em Crianças e Instrumentos de Mensuração

As medidas de QV em adultos têm progredido, mas em crianças os estudos ainda não têm sido sistemáticos. Os estudos de QV em crianças iniciaram-se na segunda metade da década de 80 quando o enfoque estava centrado na construção do referencial teórico de QV na perspectiva da criança. Após este período, já na década de 90, teve início a construção e o desenvolvimento de medidas de QV específicas para crianças. Na metade dos anos 90, iniciou-se a aplicação das medidas e instrumentos em estudos clínicos e epidemiológicos (CERVEIRA, 2003).

Quanto às publicações com objetivo de mensurar QV em adultos e crianças, podemos citar um trabalho de revisão de literatura sobre o tema, no qual foram identificados 20.000 artigos sobre QV, publicados entre 1980 e 1994, em que somente 13% das publicações se referiam às crianças, sendo a maioria na faixa etária de 13 a 18 anos e apenas 9% consistiam em avaliações realizadas com as próprias crianças (WALLANDER, SCHMITT, KOOT, 2001).

Embora estejam disponíveis poucos estudos sobre QV em crianças com idade inferior a 12 anos, podemos admitir um crescente interesse neste tema, justificado pela mudança quanto à epidemiologia das doenças desta faixa etária de agudas para crônicas e de incuráveis para curáveis (CASTRO, 2007). Cabe ressaltar que algumas dificuldades foram citadas quando se trata de elaborar uma escala para avaliar QV em crianças: quais domínios e dimensões seriam adequados e relevantes no que se refere à QV para esta população, a capacidade de auto-

resposta, da consistência das respostas e como trabalhar as informações externas dos pais (BULLINGER, 1991).

Crianças geralmente diferem de adultos em sua visão de QV, os adultos estão centrados em funções mais básicas do cotidiano, em habilidades de viver independentemente, enquanto as crianças costumam relacionar QV com fazer coisas que seus pares são capazes de fazer, adotando uma atitude mais sonhadora (EISER, 1997). Porém, muitas crianças portadoras de doenças incapacitantes não estão aptas a fornecer informações e, nestes casos, a participação dos pais se torna necessária para obtenção de informações sobre a QV da criança (WALLANDER, SCHMITT, KOOT, 2001).

Segundo alguns autores, a mensuração da QV deve ser preferencialmente avaliada pela própria criança (MANIFICAT *et al.*, 1997b, WALLANDER, SCHMITT, KOOT, 2001). O desenvolvimento de instrumentos que avaliem a QV é de grande desafio, desde que as medidas devem considerar as mudanças que ocorrem na criança com a maturação física e emocional. Os instrumentos devem ainda considerar a capacidade da criança em expressar de uma forma confiável suas opiniões, percepções e sentimentos sobre a QV e como ela avalia sua própria saúde e bem estar (CERVEIRA, 2003).

Segundo EISER (1997), as medidas de QV em crianças e adolescentes, devem ser construídas de acordo com os padrões científicos no que se refere à validade e confiabilidade. Ainda, os instrumentos devem ser respondidos preferencialmente pelas crianças e a opinião dos pais ou responsáveis seria um complemento a estas informações. O instrumento deve ser de breve aplicação e seu conteúdo refletir os múltiplos domínios. Quanto às fases de desenvolvimento da criança, o instrumento precisa ser sensível para captar as mudanças do

desenvolvimento e sua capacidade de entender as causas, tratamentos e doenças vividas.

Recentemente, com a necessidade de medidas transculturais e comparáveis de qualidade de vida relacionada à saúde, foi elaborado o Projeto Europeu KIDSCREEN (www.kidscreen.org), que utilizou uma abordagem simultaneamente transcultural e desenvolveu um instrumento para medida da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças, adolescentes e respectivos pais (RAVENS-SIEBERER *et al*, 2006).

O KIDSCREEN é um instrumento de natureza genérica, aplicável em diferentes contextos culturais, com padrões de validade psicométricas bem estabelecida em treze diferentes países da Europa, e em desenvolvimento em Países da América do Norte e América Latina, seguindo um protocolo de tradução e validação padronizadas, possibilitando assim, sua utilização em várias culturas. Em sua abordagem conceitual abrange dez dimensões : 1-Saúde e Atividade Física; 2- Sentimentos; 3- Estado de Humor Global; 4-Auto Percepção; 5- Autonomia/Tempo Livre; 6- Família e Ambiente Familiar; 7- Questões Econômicas; 8- Amigos; 9- Ambiente Escolar e Aprendizagem; 10- Provocação (*Bullying*) (www.kidscreen.org),

Associado ao Projeto KIDSCREEN e baseando-se nos mesmos parâmetros, foi desenvolvido um outro instrumento, o DISABKIDS (www.disabkids.de), questionário para crianças portadoras de condições crônicas gerais e também específicas, como asma, paralisia cerebral, diabetes mellitus, epilepsia, artrite, dermatite e fibrose cística, assim como para os pais e cuidadores, denominados “proxy”.

Os instrumentos DISABKIDS são aplicáveis em crianças e adolescentes na faixa etária entre quatro e 18 anos (versão “*self*”), e seus cuidadores (versão

“proxy”), são adequados ao desenvolvimento infantil, possuem confiabilidade, validade e sensibilidade em termos psicométricos, são traduzidos para múltiplas línguas, são rápidos para responder e fáceis de analisar e interpretar (PETERSEN *et al*, 2005).

Os instrumentos DISABKIDS para doenças crônicas incluem: DISABKIDS, genérico – *long form*, para crianças entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores, composto por 37 itens, e o – *short form*, composto por 12 itens. Para crianças entre quatro e sete anos, foi desenvolvido o DISABKIDS *Smiley*, composto por seis itens. Os módulos específicos para asma (11 itens); artrite (12 itens); paralisia cerebral (10 itens); fibrose cística (10 itens); dermatite (12 itens); diabetes *mellitus* (10 itens) e epilepsia (10 itens), para crianças entre oito e dezesseis anos e seus respectivos pais ou cuidadores (www.disabkids.de).

1.8 Qualidade de Vida de Crianças com Epilepsia

A avaliação da QV em pacientes adultos com epilepsia tem sido possível pela aplicação de instrumentos válidos e confiáveis desenvolvidos por diferentes autores, inclusive alguns com adaptação para a língua portuguesa como o *Epilepsy Surgery Inventory- ESI-55* (VICKREY, 1992) com adaptação e validação para língua portuguesa (ALONSO *et al.*, 2006) ; o *Subjective Handicap of Epilepsy – SHE* (O’ DONOGHUE *et al.*,1998) com adaptação e validação em fase de finalização (⁶MONTEIRO, 2009 em fase de elaboração) , o *Quality of Life in Epilepsy - QOLIE-31* (CRAMER *et al.*,1998) já adaptado e validado para o Brasil (DA SILVA *et al.*, 2006) e o *Quality of Life in Epilepsy- QOLIE-89* (DEVINSKY, 1995) que foi

⁶ MONTEIRO, E.A. Tradução e validação do instrumento *SHE Subjective Handicap of Epilepsy* para a língua portuguesa. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Saúde Mental do Departamento de Neurociências e Psicologia Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, 2009.

recentemente adaptado e validado para a população brasileira (AZEVEDO *et al.*, 2008).

No entanto, a avaliação da QV na criança com epilepsia é um tema ainda recente e com limitações quanto ao número de instrumentos disponíveis. Como a epilepsia é um transtorno que se inicia predominantemente na infância e adolescência, é necessário mudar esta realidade.

Uma revisão dos instrumentos disponíveis para avaliação da QV de crianças e adolescentes com epilepsia foi realizada por meio de um levantamento no MEDLINE no período de 1967 a 2004, seguido de uma revisão crítica da literatura (MAIA FILHO, GOMES, 2004). Os autores da revisão dividiu o levantamento em dois grupos: o primeiro com oito estudos (neste grupo foram selecionados estudos qualitativos ou que utilizaram questionários genéricos comparando a epilepsia com outras patologias) e o segundo grupo, incluindo nove estudos (com o uso de questionários específicos de QV e epilepsia). Os estudos referenciados tiveram grande variabilidade quanto à linha metodológica utilizada na sua construção. No que diz respeito à abrangência, vários dos instrumentos se assemelhavam mais aos inventários psicossociais (MAIA FILHO, GOMES, 2004).

Considerando-se critérios de abrangência e praticidade de validade, três instrumentos pareceram adequados, sendo que o instrumento do autor, o Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (QVCE-50), estava em processo de validação pelo autor (MAIA FILHO *et al.*, 2005).

Atualmente, em se tratando de QV e epilepsia, dispomos de poucos instrumentos para uso em crianças. Um instrumento foi recentemente adaptado para a população brasileira na área de adolescentes: o *Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents* -QOLIE-AD-48 (CRAMER *et al.*, 1999), o qual foi validado

por BARBOSA *et al* (2008). Outros dois instrumentos já estão disponíveis na língua portuguesa e são: o Questionário de Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50, construído e validado por MAIA FILHO (2007), e o Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (FERNANDES; SOUZA, 1999).

1.8.1 Instrumento :*Autoquestionnaire Enfant Imagé - AUQUEI*

Existem atualmente poucos instrumentos construídos ou traduzidos e validados para a língua portuguesa com a finalidade de avaliar a qualidade de vida em crianças. Estes instrumentos, na sua grande maioria, avaliam a qualidade de vida sob a óptica dos cuidadores, geralmente os pais. O ***Autoquestionnaire Enfant Imagé - AUQUEI*** (Manificat; Dazord, 1997) é um instrumento genérico para avaliação de QV sobre a óptica da criança, validado para a língua portuguesa (ASSUMPÇÃO JR *et al.*, 2000) e aplicável em crianças na faixa etária de quatro a 12 anos. (Anexo A)

O ***AUQUEI*** foi desenhado com o objetivo de avaliar a sensação subjetiva de bem estar sob o ponto de vista da criança. O questionário é composto de 26 itens fechados e estruturados em forma de escala, abrangendo os seguintes domínios que se referem à qualidade de vida: vida familiar, vida social, saúde e atividades de lazer e escolares. Há ainda quatro questões abertas onde cada criança relata uma situação de sua própria experiência para cada face representativa dos níveis de satisfação e insatisfação. (MANIFICAT; DAZORD, 1997; MANIFICAT; DAZORD 1998; MANIFICAT *et al.*, 2003).

A medida de felicidade da criança, considerando-se diferentes circunstâncias da vida, é avaliada por meio de quatro categorias de respostas que são ilustradas com faces. Cada face expressa um estado emocional: muito infeliz, infeliz, feliz e

muito feliz (Figura 1 – faces originais do **AUQUEI**). A quantificação é realizada através da referência de um valor numérico atribuído a cada face. Para muito infeliz é atribuído o valor zero, para infeliz o valor um, para feliz o valor dois e para muito feliz o valor três. Assim, os escores do **AUQUEI** podem variar de zero (26 itens vezes zero) a 78 (26 itens vezes três – MANIFICAT *et al.*, 1997).



Figura 1: Faces originais do **AUQUEI** (retirado de MANIFICAT; DAZORD, 1997; 1998; MANIFICAT *et al.*, 2003).

Quanto à validade de construção, os componentes principais foram analisados estatisticamente e quatro fatores foram claramente definidos: autonomia, lazer, funções e família. Estes componentes representam 40% de toda variância na medida de QV. Desta forma, o **AUQUEI** é dividido nos domínios: FUNÇÃO (atividades na escola, refeições, deitar, ida ao médico; questões 1, 2, 4, 5, 8); FAMÍLIA (opiniões quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo, questões 3, 10, 13, 16, 18); LAZER (férias, aniversário, relações com os avôs, questões 11, 21, 25); AUTONOMIA (independência, relações com os seus pares, questões 15, 17, 19, 23, 24) e o escore total.

O escore de cada domínio é calculado pela soma das respostas às questões inerentes a cada domínio específico. As questões 7, 8, 9, 12, 14, 20 e 22, estão fora dos quatro domínios avaliados, mas foram computadas no escore total. Assim o

escore total foi obtido através da soma de todas as questões, seguindo o critério adotado na validação do instrumento.

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

O instrumento foi traduzido para o português (Brasil) e foi validado a partir da aplicação em 353 crianças, com idade entre quatro e 12 anos. A tradução foi feita por um psiquiatra da área da infância e adolescência, com conhecimento do idioma francês. Foi, posteriormente, avaliado por tradutor independente e, a seguir, revisado pelos autores do instrumento, que elaboraram sugestões de alterações para o instrumento definitivo (ASSUMPÇÃO JR. *et al.*, 2000). Os resultados obtidos com a aplicação do instrumento foram submetidos à análise estatística. As respostas foram pontuadas com valores de zero a três, a partir dos quatro fatores que compõe a escala (autonomia, lazer, funções e família) obteve-se correlação positiva entre todos, caracterizando a validade de construção da escala. Neste estudo não foi realizado reteste. A consistência interna avaliada pelo alfa de Cronbach foi de 0,71. A validade externa foi obtida pela correlação entre as medidas das crianças e suas mães ($r = 0,497$), considerando-se valores inferiores a 48 como indicativos de QV prejudicada (ASSUMPÇÃO JR. *et al.*, 2000).

CERVEIRA (2003), que em seu trabalho de dissertação de mestrado utilizou o **AUQUEI** para avaliar influência da qualidade de vida na ocorrência da doença cárie

em pré-escolares (Anexo A). As adaptações foram referentes à representação impressa das faces muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz (Figura 2), e quanto a mudança dos termos “muito infeliz” por muito triste, e “infeliz” por triste.

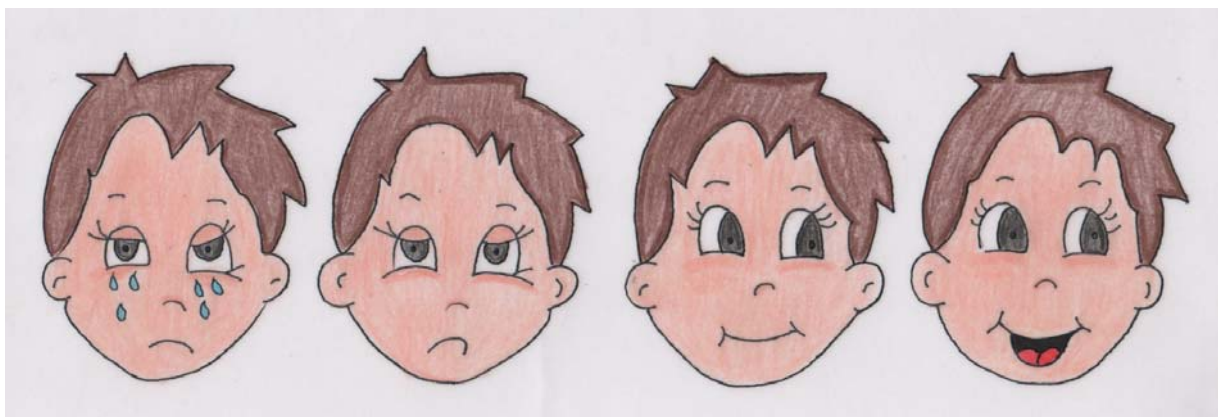


Figura 2: Faces do **AUQUEI** adaptadas por CERVEIRA, 2003.

1.8.2 Instrumento :Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50

O instrumento **QVCE-50** (MAIA FILHO *et al.*, 2005) é um instrumento específico para crianças com epilepsia, respondido pelos pais (ANEXO B). Foi sistematicamente desenvolvido com itens derivados de outras escalas, revisão de literatura e experiência clínica dos autores. É composto pelos seguintes domínios: 1- Físico (09 itens); Psicológico (18 itens); Social/Familiar (07 itens) e Cognitivo/Educacional (16 itens). No final do questionário há uma questão onde os pais avaliam a QV da criança , através de uma escala analógica visual, de zero a 10 (MAIA FILHO *et al.*, 2005).

Um total de 77 crianças e adolescentes participaram do processo de validação do **QVCE-50**, a consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach e apresentou valores significativos; no domínio físico (0,68); domínio psicológico (0,86), sócio /familiar (0,70) e no domínio cognitivo/educacional (0,91).

Realizados teste-reteste e o coeficiente de correlação intraclasses apresentados foram: domínio físico (0,51), psicológico (0,62), sócio/familiar (0,66), cognitivo/educacional (0,85). Optou-se por este instrumento por ser construído na língua portuguesa e possibilitar um enfoque sob a perspectiva dos pais no que se refere à epilepsia e do impacto na qualidade de vida da criança ou adolescente (MAIA FILHO *et al.* , 2007).

Neste estudo, temos a intenção de avaliar qual é a QV de crianças com epilepsia, na perspectivas delas próprias e de seus pais.

2. OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Avaliar as características sócio demográficas, clínicas e a qualidade de vida de um grupo de crianças com epilepsia em seguimento clínico nos ambulatórios de Neurologia-Epilepsia (Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil – EDCI e do Ambulatório de Epilepsia Infantil – AEPI), do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

2.2 Objetivos Específicos

- Avaliar a qualidade de vida na perspectiva das crianças com epilepsia;
- Avaliar a qualidade de vida das crianças com epilepsia na perspectiva de seus pais;
- Comparar a QV das crianças segundo presença ou não de crises epiléticas , “crianças controladas” e “crianças não controladas”.

3. *PACIENTES E CASUÍSTICA*

3 PACIENTES E CASUÍSTICA

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo observacional, descritivo e transversal, indivíduo-observo-seccional. Os estudos de corte transversal ou seccional são investigações que produzem indicadores globais de saúde para o grupo investigado (ALMEIDA FILHO, ROUQUAYROL, 2002).

O estudo teve como objetivo avaliar a questão QV em epilepsia, descrever comportamentos e fenômenos, sem a intenção de fazer predição como as pesquisas puras ou teóricas, nem dar diagnóstico, ou soluções como na pesquisa aplicada (SALOMON,1996).

3.2 Participantes do Estudo

Neste estudo foram selecionados 85 pacientes com idades entre seis e 12 anos, com diagnóstico de epilepsia, acompanhados nos Ambulatórios de Epilepsia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

A amostra obtida foi por conveniência, visto que as crianças e seus pais foram abordados quando compareciam para as consultas no Ambulatório de Epilepsia Infantil (AEPI) e Ambulatório de Epilepsia Infantil de Difícil Controle (AEDCI), no período de junho a dezembro de 2007.

Os pacientes foram divididos nos seguintes grupos: pacientes com diagnóstico de epilepsia, mas que apresentavam bom controle das crises epiléticas (pacientes controlados – Grupo I) e aqueles que apresentavam crises epiléticas persistentes (pacientes não controlados – Grupo II), sendo analisados para cada subgrupo os mesmos itens analisados para o grupo total, tendo por objetivo

identificar particularidades específicas de cada subgrupo. O critério para classificação da frequência das crises foi baseado no relato dos pais, registrado no prontuário do paciente no ato da consulta, conforme anotação médica e confirmação pelos pais na entrevista para obtenção dos dados clínicos e demográficos.

Em um segundo momento, os pacientes foram categorizados em três grupos (Figura 1): Grupo I – pacientes controlados, ou seja, aqueles que não apresentaram crises nos últimos dois anos. GRUPO II pacientes que apresentavam crises, sendo o Grupo II subdividido em: -Grupo IIA – pacientes não controlados com crises raras (aqueles com crises que ocorriam com intervalo maior do que dois meses); -Grupo IIB – pacientes com crises frequentes, constituído por pacientes que apresentavam crises diárias (30 ou mais crises/mês), semanais (três a quatro crises/mês), quinzenais (duas crises/mês) ou mensais (uma crise/mês).

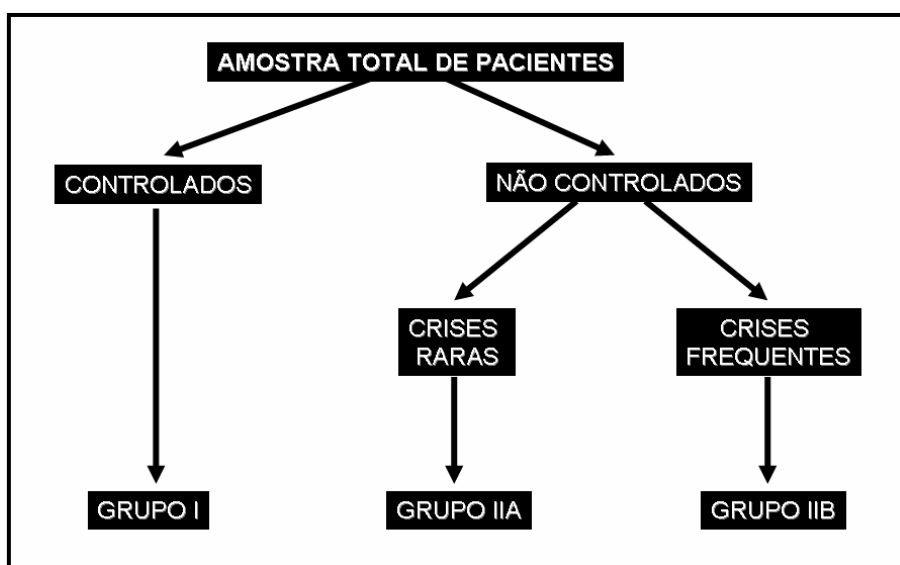


Figura 3: Esquema representando os grupos analisados para fins de comparação.

O diagnóstico dos pacientes portadores de epilepsia foi baseado na Classificação das Epilepsias e Síndromes Epilépticas e Condições Relacionadas (ILAE, 1989). Esta classificação leva em consideração o tipo de crise, idade de

início, sinais clínicos neurológicos associados, história familiar, achados eletroencefalográficos e prognóstico. Desta forma as epilepsias são divididas em seis grandes grupos: epilepsias focais idiopáticas, epilepsias focais criptogênicas, epilepsias focais sintomáticas, epilepsias generalizadas idiopáticas, epilepsias generalizadas criptogênicas e epilepsias generalizadas sintomáticas. As epilepsias focais apresentam um início localizado, seja ele único ou múltiplo, enquanto as epilepsias generalizadas têm início envolvendo aparentemente todo o córtex cerebral. Epilepsias idiopáticas ocorrem em indivíduos normais, sem a presença de uma lesão cerebral subjacente. As epilepsias criptogênicas são as que ocorrem em indivíduos que possuem alguma alteração neurológica, mas sem lesão estrutural cerebral identificável enquanto as epilepsias sintomáticas ocorrem em indivíduos com lesão cerebral identificada, independentemente da sua natureza.

3.3 Critérios de Inclusão dos Sujeitos

Os critérios de inclusão foram:

- 1- Autorização dos responsáveis ou cuidadores para a sua participação e da criança no estudo;
- 2- Aceitação da própria criança em responder o questionário;
- 3- Crianças com idade entre seis e 12 anos, com diagnóstico de epilepsia.
- 4- Sujeitos (crianças e pais) que apresentassem condições para responder ao questionário, de acordo com a avaliação inicial da entrevistadora;
- 5- Duração da epilepsia por mais de um ano;
- 6- Estar sem crises epiléticas há, pelo menos dois anos (Grupo I) ou ter apresentado ao menos quatro crises epiléticas no último ano (Grupo II).

3.4 Critérios de Exclusão

Os critérios de exclusão foram os seguintes:

- Suspeita ou diagnóstico de doença progressiva.
- Aderência inadequada ao tratamento médico, definida como uso irregular das drogas antiepilépticas ou absenteísmo às consultas médicas.

3.5 Critérios Éticos

Atendendo à legislação 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta a pesquisa em seres humanos, encaminhou-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com vistas a sua aprovação. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética em 03/05/2006 (Anexo C).

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A e B), parte da documentação prevista na legislação, foram elaborados em linguagem clara, de fácil compreensão, fornecendo informações aos responsáveis sobre o objetivo da pesquisa, os procedimentos, bem como a garantia do anonimato e a possibilidade de recusa de participação no estudo, sem que o atendimento médico da criança fosse prejudicado.

3.6 Escolha do Instrumento

O instrumento escolhido para avaliar a QV na perspectiva das crianças, foi o **Autoquestionnaire Enfant Imagé – AUQUEI** (MANICAT; DAZORD, 1997) , este instrumento apresenta os requisitos de objetividade, simplicidade, rapidez e facilidade de aplicação e **tem** se mostrado válido e confiável . Em sua versão

validada para o português, a fidedignidade interna dos 26 itens foi avaliada pelo coeficiente de alfa de Cronbach, que apresentou valor de 0,71 (ASSUMPÇÃO JR. *et al.*, 2000).

Foi realizado um teste piloto envolvendo 24 crianças portadoras de epilepsia, na faixa etária de seis a 12 anos e seus respectivos pais, que foram selecionados nos ambulatórios de epilepsia do HCFMRP-USP. As crianças foram separadas em três grupos de oito, com idades diferentes, não sendo considerada neste momento a frequência de crises. O questionário **AUQUEI** foi lido pela entrevistadora para as crianças, com objetivo de testar a compreensão das questões. Na questão 2 – “Diga como você se sente à noite, quando você se deita” e a questão 4- “Diga como você se sente à noite ao dormir”; as crianças identificaram como questões com o mesmo sentido. Assim, foi dada instrução na aplicação do questionário questão 2- “Diga como você se sente à noite, quando você se deita, mas você ainda não está dormindo” e na questão 4- “Diga como você se sente à noite ao dormir, quando você já está dormindo”.

O instrumento aplicado aos pais, **Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE 50)** foi construído na língua portuguesa por MAIA FILHO, em 2005, tendo suas validades psicométricas publicadas em 2007 pelo mesmo autor. Trata-se de um instrumento específico que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia sob a visão dos pais, sendo um instrumento específico com enfoque em epilepsia na faixa etária de seis a 16 anos, construído para a população brasileira, que obteve em estudos preliminares valores aceitáveis de validade e confiabilidade (MAIA FILHO *et al.*, 2007; Anexo B).

Para avaliar a compreensão dos pais frente ao questionário, os mesmos foram separados em três grupos de oito participantes cada. Não houve dificuldade na compreensão dos itens do questionário aplicado aos pais.

As autorizações para a aplicação dos instrumentos **AUQUEI** e **QVCE-50** foram obtidas juntamente com os pais que participaram do estudo respondendo ao questionário (Apêndices A e B).

3.7 Variáveis do Estudo

A variável de interesse é QV, sendo que este dado foi obtido através do instrumento de qualidade de vida **AUQUEI**, um questionário desenvolvido para ser aplicado na própria criança que se propõe a avaliar o grau de satisfação sob alguns domínios de sua vida. Este questionário não é de uso exclusivo para pacientes com epilepsia e visa avaliar a qualidade de vida de modo geral.

A outra variável do estudo é a visão dos pais ou cuidadores no que se refere à qualidade de vida da criança. Domínios da vida da criança são avaliados sob a visão daquele quem tem maior contato com a vida cotidiana da criança. Esta variável foi mensurada através do instrumento **QVCE 50** para crianças portadoras de epilepsia.

3.8 Procedimentos para Coleta de Dados

A coleta de dados foi iniciada após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e autorização para uso dos questionários **AUQUEI** (Anexo D) e o **QVCE-50** (Anexo E).

Os dados foram coletados mediante entrevista realizada pela pesquisadora em local privativo do ambulatório de epilepsia, no momento da consulta de retorno ambulatorial, onde os pacientes e seus respectivos pais eram convidados a participar da pesquisa. A entrevista contendo os dados demográficos foi respondida pelos pais após apresentação dos objetivos da pesquisa, aspectos dos questionários a serem aplicados e a leitura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B).

Os pais foram informados quanto ao caráter voluntário de sua participação, enfatizando-se que se tratava de uma pesquisa cujo interesse era avaliar a Qualidade de Vida de Crianças Portadoras de Epilepsia sob a perspectiva da própria criança e dos pais. A entrevista iniciava-se com a coleta de dados clínicos e demográficos, com o preenchimento da Ficha de Identificação (Apêndice 2) e, a seguir, eram aplicados dois questionários de qualidade de vida, o primeiro com a criança e o segundo com um dos pais.

Os dados demográficos coletados através da entrevista foram: nome do paciente, idade, data de nascimento, escolaridade, religião, com quem a criança residia, escolaridade dos pais ou responsáveis, profissão dos pais ou responsáveis, renda familiar, número de pessoas que residiam na casa (Apêndice C).

Os dados clínicos foram coletados no prontuário do paciente: diagnóstico, tipo de crise epiléptica, idade de início das crises epilépticas, tempo de duração da epilepsia, freqüência de crises, se já submetido a cirurgia de epilepsia, data da cirurgia, medicação em uso.

Em 20 crianças, 30 dias após a aplicação do **AUQUEI**, foi realizado o reteste, com o objetivo de avaliar a estabilidade do instrumento ou sua confiabilidade interna. Não foi realizado reteste com os pais que responderam ao **QVCE-50**.

O instrumento utilizado neste estudo teve como referência o instrumento **AUQUEI**, com as adaptações elaboradas por CERVEIRA (2003). A aplicação do **AUQUEI** foi realizada pela própria pesquisadora, sendo que a criança, num primeiro momento, relatou uma situação de sua própria experiência para cada face representativa dos níveis de felicidade e infelicidade (questões abertas). Essa abordagem preliminar possibilitou checar se a criança entendeu os níveis de felicidade e permite um estudo qualitativo das respostas (MANIFICAT & DAZORD, 1998). Crianças que obtiveram escores inferiores a 48 foram considerados com tendo qualidade de vida prejudicada (ASSUMPÇÃO JR *et al*, 2000).

O questionário **QVCE 50** foi respondido através de entrevista com os pais, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida da criança sob a perspectiva dos pais. O **QVCE 50** é composto por 50 itens abrangendo os domínios: físico (09 itens: questões de 1 a 9), psicológico (18 itens: questões de 10 a 27), social/familiar (07 itens: questões de 28 a 34) e cognitivo/educacional (16 itens: questões de 35 a 50). Ao final do questionário, há uma questão aberta para que o respondente (pai ou mãe) avalie a QV da criança em uma escala de 0 a 10. A pontuação para cada domínio varia de 25 a 100. O valor atribuído a cada questão varia de um a quatro, o calculo dos escores de cada domínio, assim como o escore total descrito no Anexo F.

Neste estudo foi ainda realizada avaliação da eficiência intelectual das crianças e adolescentes por neuropsicóloga, para determinar o perfil intelectual através da Escala de inteligência de Wechsler para crianças, terceira edição (WISC III- Wechsler, 2002). Esta escala é a mais utilizada no que se refere à medida de inteligência de crianças e adolescentes na faixa de seis a 16 anos e 11 meses e 29 dias de idade. Esta escala foi construída como um instrumento de avaliação da

inteligência e, não, como uma medida de funcionamento neurológico (SIMÕES, 2002). A classificação do Coeficiente de Inteligência (QI) utilizado está descrita na Tabela 1:

Tabela 1: Classificação do Quociente de Inteligência (QI) de acordo com Simões, 2002.

QI	CLASSIFICAÇÃO
Acima de 130	Muito Superior
120-129	Superior
110-119	Média Superior
90-109	Média
80-89	Média Inferior
70-79	Limítrofe
Abaixo 69	Deficiência Intelectual

3.9 Processamento e Análise dos Dados:

Os dados foram analisados com os programas estatísticos software *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 10.0 (Chicago, IL). Para as questões que não foram respondidas pelas crianças adotamos o critério de substituição pela média das respostas dadas pelas crianças nos demais itens da escala (questões: 3- “Diga como você se sente: quando você brinca com seus irmãos”; 12- “Quando faz as lições de casa” e 24- “Quando você recebe as notas da escola”). Este critério tem como referência o trabalho de Cohen e Cohen, 1983 (⁷apud DANTAS; MOTZER; CIOL, 2002) que estabelece que só devam ser excluídos da amostra aqueles participantes que tiveram 20% ou mais de itens não respondidos. Neste trabalho, nenhuma criança atingiu este índice estabelecido.

⁷ COHEN, J. ;COHEN, P. Applied multiple regression/correlation for the behavioral sciences. 2ªed.Hillsdale(N.J): Lawrence Erlbaum, 1983.

Foram realizadas curvas de normalidade para a escolha mais adequada do teste estatístico a ser utilizado. Para os dados categóricos, foram utilizados os testes exato de Fisher e qui-quadrado. Os dados numéricos foram analisados com os testes não paramétricos de Kruskal-Wallis e Mann-Whitney U, sendo realizados posteriormente *post-hoc* com o teste de Games-Howell, com nível de significância de $p < 0,05$.

4. RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 comparação entre os grupos controlado (Grupo I) e não controlado (Grupo II)

Foram avaliados neste estudo 85 pacientes com diagnóstico de epilepsia e idade entre seis e 12 anos. Todos os pacientes encontravam-se em seguimento nos ambulatórios de epilepsia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, no período de junho a dezembro de 2007.

Frente à variabilidade da frequência das crises optamos inicialmente em avaliar o Grupo I – pacientes controlados, ou seja, aqueles que não apresentaram crises nos últimos dois anos e o GRUPO II pacientes que apresentaram ao menos duas crises no último ano.

4.1.1 Dados demográficos

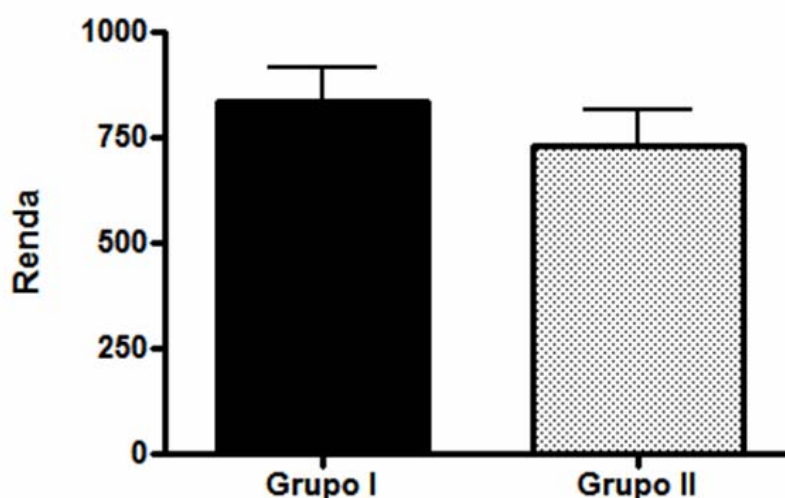
Foram avaliados 85 pacientes, sendo 44 meninos (51,8%) e 41 meninas (48,2%). Do grupo dos pacientes controlados (Grupo I), participaram 42 crianças, sendo 21 (50%) meninos e 21 (50%) meninas. A média da idade deste grupo foi de $9 \pm 1,8$ anos. Do grupo de pacientes não controlados (Grupo II) participaram 43 crianças, sendo 23 (53,5%) meninos e 20 (46,5%) meninas. A média da idade neste grupo foi de $9 \pm 1,7$ anos (Tabela 2).

Quanto à escolaridade dos participantes dos grupos, 38 pacientes do Grupo I (90,5%) freqüentavam escola e apresentaram média de $2,5 \pm 1,5$ anos de estudo. No Grupo II, 37 (86,1%) frequentavam escola, com média de $2,7 \pm 1,4$ anos de estudo (Tabela 2).

Tabela 2: Características sócio-demográficas das crianças participantes do estudo.

	Pacientes	
	Grupo I	Grupo II
Sexo (feminino/masculino)	21(50%) / 21(50%)	20(46,5%) / 23(53,5%)
Idade (anos)	9 ± 1,8	9 ± 1,7
Anos de estudo	2,5 ± 1,5	2,7 ± 1,4

Quanto à renda familiar, os dados obtidos foram em reais e 12% não forneceram a informação. Entre os que responderam, o rendimento médio familiar no Grupo I foi de R\$ 833,91 ± R\$ 512,30. No Grupo II, a renda média foi de R\$ 732,80 ± R\$ 544,85. Não houve diferença estatística significativa ($p= 0,41$) em relação à renda familiar informada, comparando-se os dois grupos (Figura 4).

**Figura 4:** Renda familiar nos Grupos I e II ($p= 0,4$) - Teste t de Student.

4.1.2 Dados clínicos

A idade de início da epilepsia no Grupo I apresentou média de 3,6 ± 2,4 anos. No Grupo II, a média foi de 3,0 ± 2,0 anos.

Quanto à duração da epilepsia, o grupo I teve um tempo médio de epilepsia de $5 \pm 2,6$ anos; no Grupo II, a duração da epilepsia foi de $6 \pm 2,3$ anos. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos quanto à idade de início e duração da epilepsia, $p=0,20$ e $p=0,87$ respectivamente (Tabela 3).

Tabela 3: Idade de início e duração da epilepsia das crianças participantes do estudo.

	Grupo I	Grupo II	P*
Idade de início (anos)	$3,6 \pm 2,4$	$3,0 \pm 2,0$	0,20
Duração (anos)	$5,0 \pm 2,6$	$6,0 \pm 2,3$	0,87

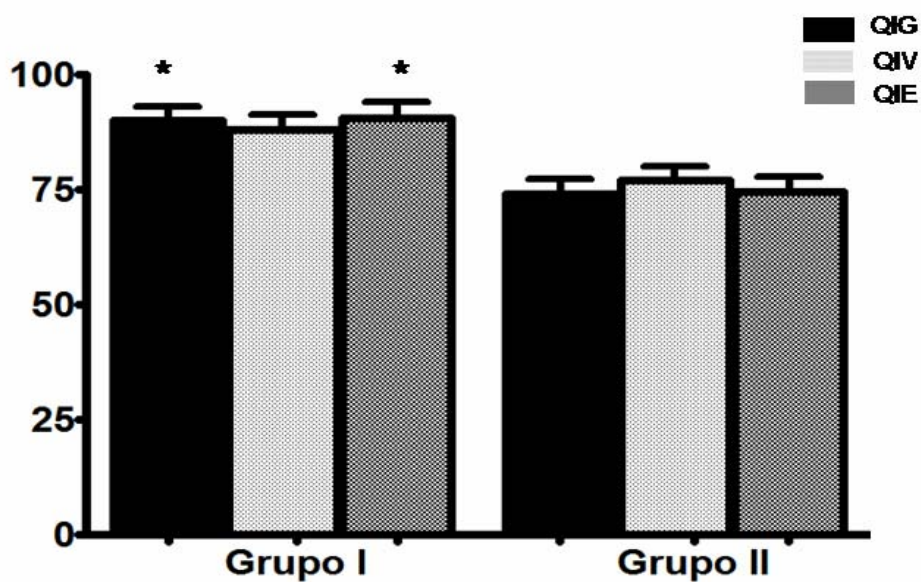
* Teste t de Student

A avaliação da eficiência intelectual (QI) foi realizada em 78 participantes; 8% (sete crianças) não compareceram à avaliação agendada, apesar de termos realizado remarcação por mais de uma vez para aqueles que não compareceram ao primeiro agendamento. No Grupo I (N=38), a média do QI geral foi de $89,9 \pm 19,2$; no QI verbal foi de $88,0 \pm 20,8$ e o QI de execução foi de $90,6 \pm 21,2$. No Grupo II, as médias foram: QI Geral de $74,1 \pm 19,9$; QI Verbal de $77,0 \pm 18,6$ e do QI de Execução $74,7 \pm 20,5$. Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos quando da análise dos coeficientes QI Geral ($p=0,01$) e QI de Execução ($p=0,01$). Não se observaram diferenças estatísticas ($p=0,17$) quanto ao QI Verbal (Tabela 4 e Figura 5).

Tabela 4: Coeficiente de inteligência das crianças participantes do estudo.

COEFICIENTE INTELECTUAL			
	QI GERAL	QI VERBAL	QI EXECUÇÃO
Grupo I	89,9 ± 19,2	88,0 ± 20,8	90,6 ± 21,2
Grupo II	74,1 ± 19,9	77,0 ± 18,6	74,7 ± 20,5
p *	0,01	0,17	0,01

* Teste de Kruskal-Wallis

**Figura 5:** Coeficiente de inteligência das crianças participantes do estudo. Observa-se diferença estatisticamente significativa comparando-se os QIG e QIE ($p=0,01$) – Teste de Kruskal-Wallis).

Quanto ao tipo de epilepsia dos pacientes avaliados, 80 apresentavam epilepsia sintomática e cinco apresentavam epilepsia idiopática, não havendo diferenças estatísticas entre os Grupos I e II , $p=0,20$ (Tabela 5).

Tabela 5: Classificação da síndrome epiléptica dos 85 pacientes que participaram do estudo.

	Grupo I	Grupo II	p*
Epilepsias sintomáticas	38	42	0,20
Epilepsias Idiopáticas	4	1	
TOTAL	42	43	85

*Teste Exato de Fisher

Os pacientes foram subdivididos em grupos de acordo com a frequência das crises epilépticas: crises controladas – aqueles que não apresentaram crises nos últimos 02 anos e não controlados – aqueles que apresentaram crises diárias (30 ou mais crises/mês), semanais (3 a 4 crises/mês), quinzenais (02 crises/mês) mensais (01 crise/mês) ou trimestrais (01 crise a cada 03 ou 4 meses). Observa-se na Tabela 6, que aproximadamente metade da amostra foi constituída por pacientes sem crises há pelo menos dois anos. Quanto aos pacientes não controlados, houve um predomínio de casos com crises diárias, seguidos dos pacientes com crises mensais. Apenas 7,2% dos pacientes apresentavam crises trimestrais. Este dado demonstra que, dentre os pacientes não controlados, houve um predomínio de pacientes com epilepsia refratária.

Tabela 6: Número de pacientes de acordo com a frequência de crises epilépticas.

Frequência de crises	Número de pacientes	%
Sem crises há dois anos	42	49,4
Trimestrais	6	7,2
Mensais	11	13,0
Quinzenais	7	8,0
Semanais	6	7,2
Diárias	13	15,2
TOTAL	85	100

4.1.3 Dados do Questionário *AUQUEI*

Comparando-se os questionários dos Grupos I e II, os resultados das medianas das questões do *AUQUEI* apresentaram diferenças significativas para: 14- Quando você fica internado no hospital ($p=0,05$); 15- Quando você brinca sozinho ($p=0,01$); 17- Quando você dorme fora de casa ($p=0,03$); 18- Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que sabe fazer ($p=0,05$); 25 - Quando você está com os avôs ($p=0,03$) e 26- Quando você assiste televisão ($p=0,04$). Nas questões, 12- Quando você faz as lições de casa foi observado valor de p próximo de níveis significativos ($p=0,06$). Nas demais questões, não houve diferenças estatísticas significantes (Tabela 7).

Tabela 7: Distribuição das questões segundo a mediana considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Com * as questões com diferenças estatisticamente significantes quando comparados os Grupos I e II .

AUQUEI	Grupo I	Grupo II	Valor p*
	Mediana	Mediana	
Diga como você se sente:			
1- à mesa, junto com sua família	2,50	2,44	0,70
2- à noite, quando você se deita	1,55	1,56	0,95
3- se você tem irmãos, quando brinca com eles	2,41	2,66	0,10
4-à noite, ao dormir	1,57	1,63	0,78
5- na sala de aula	2,17	2,26	0,65
6- quando você vê uma fotografia sua	2,40	2,21	0,29
7- em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	2,45	2,40	0,75
8- quando você vai a uma consulta médica	1,80	2,16	0,10
9- quando você joga bola ou pula corda	2,61	2,79	0,10
10- quando você pensa em seu pai	2,05	2,09	0,84
11- no dia do seu aniversário	2,88	2,77	0,23
12- quando você faz as lições de casa	1,54	1,95	0,06
13- quando você pensa em sua mãe	2,26	2,40	0,54
14-quando você fica internado no hospital	0,86	1,26	0,05
15- quando você brinca sozinho (a)	1,19	1,79	0,01
16- quando seu pai ou sua mãe fala de você	1,95	1,98	0,91
17-quando você dorme fora de casa	1,83	2,29	0,03
18- quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	2,19	2,49	0,05
19- quando os amigos falam de você	1,55	1,84	0,20
20- quando você toma remédios	1,64	1,58	0,77
21- durante as férias	2,48	2,49	0,95
22-quando você pensa em quando você estiver crescido	2,57	2,56	0,93
23- quando você está longe de sua família	0,68	0,98	0,13
24- quando você rece as notas da escola	2,05	2,37	0,16
25- quando você está com os seus avós	2,64	2,26	0,03
26-quando você assiste televisão	2,29	2,58	0,04

*Teste de Kruskal-Wallis

Em relação aos dados obtidos na aplicação do **AUQUEI**, no Grupo I os valores dos escores totais, mínimo e máximo variaram entre 21,0 e 49,0, respectivamente, com mediana 36,0. Para o Grupo II os valores dos escores totais, mínimo e máximo foram de 20,0 e 52,0, respectivamente, com mediana de 38,0. Em nosso estudo, a maioria das crianças entrevistadas, tanto no Grupo I quanto no Grupo II apresentaram escore total inferior a 48 (mediana).

Quanto aos domínios FUNÇÃO, FAMÍLIA, LAZER e AUTONOMIA podemos observar os valores referentes à mediana, amplitude semiquartílica e o nível de significância dos Grupos I (N=42) e II (N=43) na Tabela 8. Observa-se que apenas no domínio AUTONOMIA e o Escore Total ($p=0,05$) houve uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos. É particularmente interessante observar que o Grupo II apresentou mediana superior ao Grupo I. Estes valores estão melhores expressos na Figura 6.

Tabela 8: Médiana e amplitude semiquartílica referentes aos domínios do **AUQUEI** função, família, lazer, autonomia e escores totais para os Grupos I e II.

		Domínios				
		Função	Família	Lazer	Autonomia	Escore total
Grupo I	25	8,0	9,7	7,7	6,0	33,0
	Mediana	9,0	11,0	8,5	7,0	36,0
	50	11,0	13,0	9,0	8,2	39,25
Grupo II	25	9,0	10,0	7,0	7,0	34,0
	Mediana	10,0	12,0	8,0	9,0	38,0
	50	11,0	14,0	9,0	10,0	42,0
P*		0,27	0,14	0,12	0,001	0,05

*Teste de Kruskal-Wallis

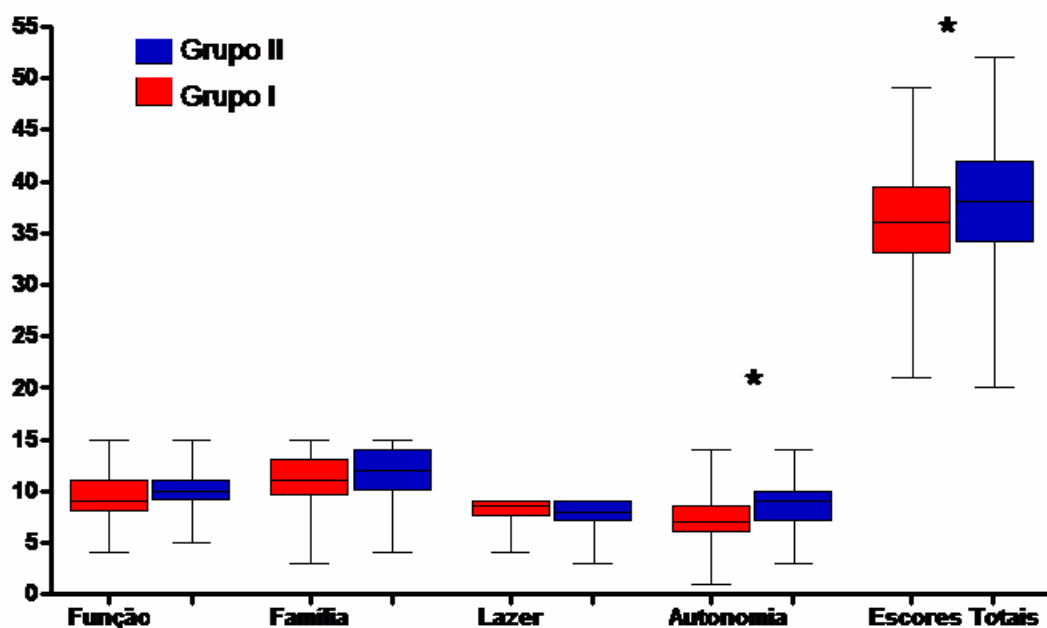


Figura 6: Boxplot da mediana e intervalos interquartis dos domínios do questionário **AUQUEI** considerando-se os Grupos I e II. Foram observadas diferenças estatisticamente significantes na comparação do domínio autonomia ($p=0,001$) e no escore total ($p=0,05$). * Teste de Kruskal-Wallis

4.2 Comparação entre os grupos controlado (Grupo I) e crises frequentes (Grupo IIB)

A comparação entre estes subgrupos visou observar se os pacientes com crises mais freqüentes (Grupo IIB) apresentavam diferenças estatísticas em relação ao grupo de pacientes com crises controladas (Grupo I). Todos os pacientes do Grupo IIB apresentavam crises quinzenais, semanais ou diárias.

4.2.1 Dados demográficos

No Grupo II, 26 crianças tinham crises freqüentes (Grupo IIB), sendo 11 meninos e 15 meninas. A idade média neste grupo foi de $9 \pm 1,6$ anos. Quanto à escolaridade, 22 pacientes frequentavam escola, a média de anos de estudo foi de $2,7 \pm 1,4$ anos. Não houve diferença estatística significativa entre os grupos referentes à idade ($p=0,76$) e escolaridade das crianças ($p=0,71$) (Tabela 9).

Tabela 9: Características sócio-demográficas dos pacientes dos Grupos I e IIB.

	Pacientes		*p
	Grupo I	Grupo IIB	
Sexo (feminino/masculino)	21(50%) / 21(50%)	15(57,7%) / 11(42,3%)	
Idade (anos)	9 ± 1,8	9 ± 1,6	0,76
Anos de estudo	2,5 ± 1,5	2,7 ± 1,4	0,71

* Teste de t de Student

Quanto à renda familiar do Grupo IIB, 22 pais forneceram a informação e quatro não forneceram. Entre os pais que responderam, o rendimento médio familiar foi de R\$ 869,80 ± R\$ 650,00. No Grupo I, a renda foi de R\$ 833,91 ± R\$ 512,30, não havendo diferença estatisticamente significativa em relação à renda média familiar ($p=0,81$ - Figura 7).

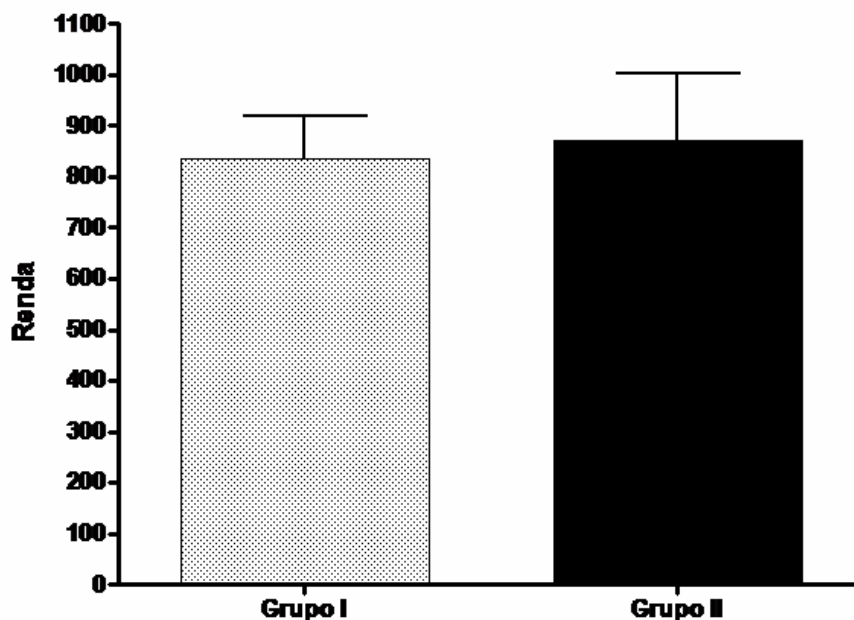


Figura 7: Renda média em reais nos Grupos I e IIB. Não houve diferenças estatísticas entre os grupos ($p=0,81$). Teste t de Student.

4.2.2 Dados Clínicos

A idade de início da epilepsia no Grupo IIB apresentou média de $3,1 \pm 2,1$ anos e no Grupo I, de $3,6 \pm 2,4$ anos. Quanto à duração da epilepsia, o Grupo IIB apresentou média de $6,1 \pm 2,3$ anos e o Grupo I apresentou média de $5 \pm 2,6$ anos. Não houve diferenças estatisticamente significantes entre os grupos quanto a idade de início e duração da epilepsia ($p= 0,33$ e $p=0,14$, respectivamente, Tabela 9).

Tabela 10: Início e duração da epilepsia das crianças dos Grupos I e IIB.

	Grupo I	Grupo IIB	p*
Idade de início da epilepsia	$3,6 \pm 2,4$	$3,1 \pm 2,1$	0,33
Duração da epilepsia	$5,0 \pm 2,6$	$6,1 \pm 2,3$	0,14

*Teste de t de Student

A avaliação da eficiência intelectual (QI) foi realizada em 23 dos 26 participantes do grupo de pacientes com crises freqüentes, sendo que três crianças não compareceram a avaliação agendada. O QI geral apresentou média de $73,5 \pm 20,9$; no QI verbal a média foi de $76,4 \pm 18,6$ e o QI de execução teve média de $74,2 \pm 22,2$. No Grupo I (N=38), a média do QI geral foi de $89,9 \pm 19,2$; no QI verbal a média foi de $88,0 \pm 20,8$ e o QI de execução mostrou média de $90,6 \pm 21,2$. Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos com relação aos QI geral e verbal, com valor de $p= 0,03$, para ambos (Tabela 11).

Tabela 11: Coeficiente de inteligência das crianças participantes do estudo.

	COEFICIENTE INTELECTUAL		
	QI GERAL	QI VERBAL	QI EXECUÇÃO
Grupo I	89,9 ± 19,2	88,0 ± 20,8	90,6 ± 21,2
Grupo IIB	73,5 ± 20,9	76,47 ± 18,6	74,26 ± 22,2
p*	0,03	0,03	0,06

*Teste de t de Student

Quanto ao tipo de epilepsia dos grupos avaliados, no Grupo I, 38 crianças apresentavam epilepsia sintomática e quatro apresentavam epilepsia idiopática. No Grupo IIB, estes valores foram 25 e 1, respectivamente. Não houve diferença estatística entre os grupos (Tabela 12).

Tabela 12: Tipo de epilepsia dos 68 pacientes do grupo controlado e com crises frequentes.

	Grupo I	Grupo IIB	p*
Epilepsia sintomática	38	25	0,64
Epilepsia idiopática	4	1	
TOTAL	42	26	68

*Teste de t de Student

4.2.3 Dados do **AUQUEI**

Quando comparamos os grupos de crianças considerando-se as respostas às questões do **AUQUEI**, as medianas dos grupos e amplitude semi-quartilica, as questões 15 (brincar sozinho) e 19 (quando os amigos falam de você) apresentaram diferença estatisticamente significativa ($p=0,03$ e $p=0,05$, respectivamente). Nas demais questões, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes (Tabela 13).

Tabela 13 : Distribuição das questões segundo a mediana considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Com * as questões com diferenças estatisticamente significantes quando comparados os Grupos I e IIB.

AUQUEI	Grupo I	Grupo II	
Diga como você se sente:	Mediana	Mediana	Valor p*
1- à mesa, junto com sua família	2,50	2,31	0,30
2- à noite, quando você se deita	1,55	1,58	0,88
3- se você tem irmãos, quando brinca com eles	2,41	2,50	0,64
4-à noite, ao dormir	1,57	1,69	0,61
5- na sala de aula	2,17	2,19	0,91
6- quando você vê uma fotografia sua	2,40	2,08	0,12
7- em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	2,45	2,31	0,49
8- quando você vai a uma consulta médica	1,80	2,23	0,10
9- quando você joga bola ou pula corda	2,61	2,77	0,23
10- quando você pensa em seu pai	2,05	2,08	0,91
11- no dia do seu aniversário	2,88	2,73	0,15
12- quando você faz as lições de casa	1,54	1,96	0,09
13- quando você pensa em sua mãe	2,26	2,46	0,42
14-quando você fica internado no hospital	0,86	1,20	0,16
15- quando você brinca sozinho(a)	1,19	1,77	0,02
16- quando seu pai ou sua mãe fala de você	1,95	2,15	0,41
17-quando você dorme fora de casa	1,83	2,16	0,19
18- quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	2,19	2,19	0,99
19- quando os amigos falam de você	1,55	2,08	0,04
20- quando você toma remédios	1,64	1,54	0,66
21- durante as férias	2,48	2,42	0,81
22-quando você pensa em quando você estiver crescido	2,57	2,50	0,68
23- quando você está longe de sua família	0,68	0,81	0,54
24- quando você rece as notas da escola	2,05	2,05	0,98
25- quando você está com os seus avós	2,64	2,31	0,05
26-quando você assiste televisão	2,29	2,50	0,29

*Teste de Kruskal-Wallis

Quanto aos domínios FUNÇÃO, FAMÍLIA, LAZER e AUTONOMIA, podemos observar os valores referentes à mediana, amplitude semi-quartilica e nível de significância dos Grupos I (N=42) e IIB (N=26) descritos na Tabela 14. Apenas o domínio autonomia apresentou diferenças estatisticamente significantes, sendo que os pacientes do Grupo IIB apresentaram escore mais alto para este item.

Tabela 14: Mediana e amplitude semi-quartilica referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais para os Grupos I e IIB.

		Domínios				
		Função	Família	Lazer	Autonomia	Escore total
Grupo I	25	8,0	9,7	7,7	6,0	33,0
	Mediana	9,0	11,9	8,5	7,0	36,0
	50	11,0	13,0	9,0	8,2	39,2
Grupo	25	9,0	9,7	6,7	6,7	33,0
IIB	Mediana	10,0	11,0	8,0	8,0	37,5
	50	11,2	14,0	9,0	10,2	41,7
p*		0,41	0,43	0,11	0,05	0,22

*Teste de Kruskal-Wallis

4.3 AUQUEI: Teste e Reteste

O teste-reteste foi realizado com um grupo de 20 crianças. A aplicação do reteste foi realizada no prazo de 30 dias após o teste inicial. Quando abordamos as questões do **AUQUEI** referentes às medianas dos grupos e amplitude semi-quartilica, não houve diferenças estatisticamente significativas comparando-se a situação de teste e reteste, confirmando a estabilidade da medida e a consistência interna dos itens do instrumento (Figura 8).

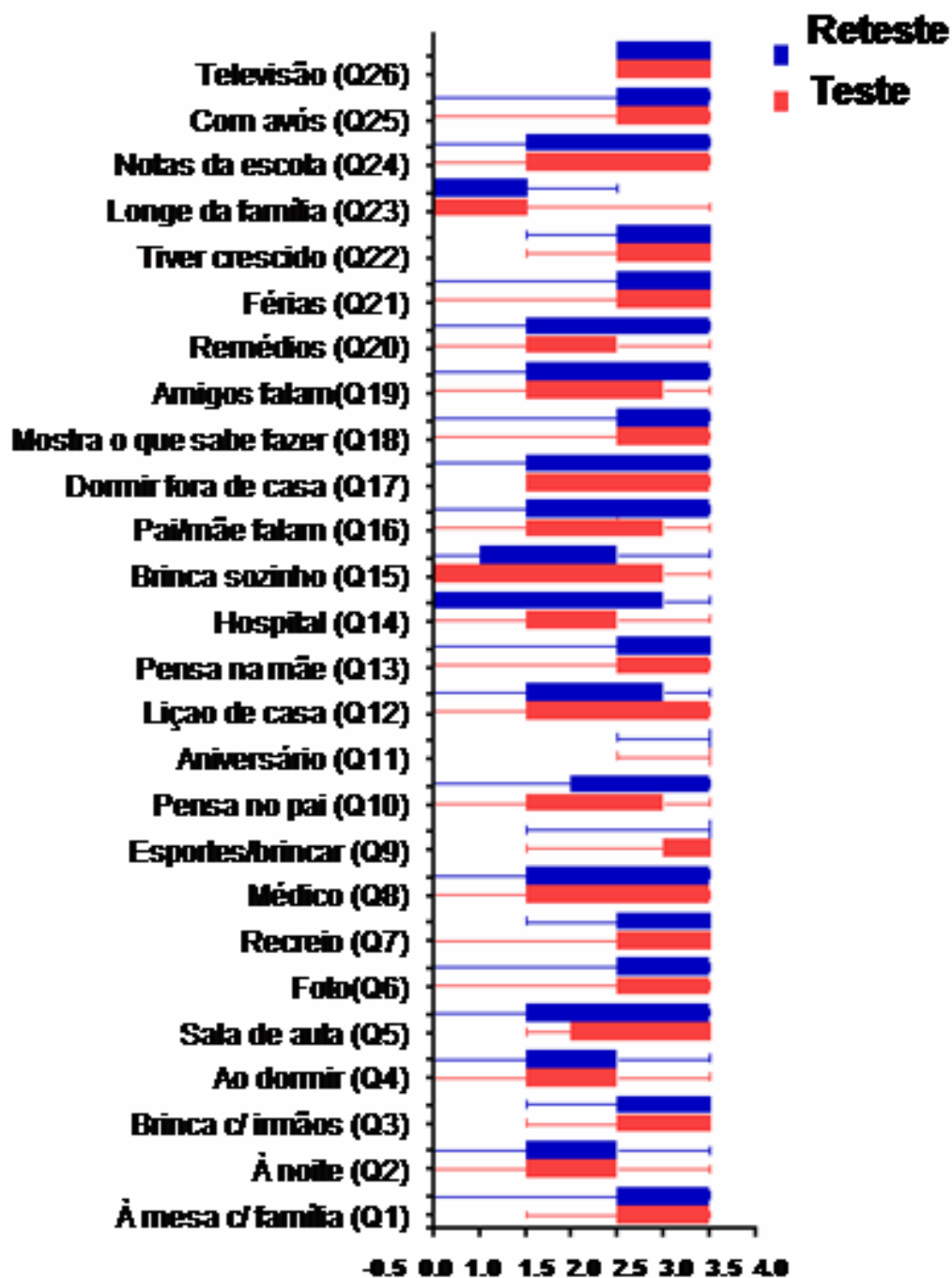


Figura 8: Box plot dos resultados do questionário *AUQUEI* considerando-se a situação de teste-reteste para cada uma das questões. Não houve diferenças estatísticas entre as questões. Teste de Kruskal-Wallis

Quanto aos domínios FUNÇÃO, FAMÍLIA, LAZER, AUTONOMIA e o escore total, podemos observar os valores referentes à mediana, amplitude semiquartílica e nível de significância dos Grupos Teste e Reteste na Tabela 15. Não houve diferenças estatisticamente significantes entre a situação de teste-reteste.

O Coeficiente Alfa de Cronbach foi de 0,75, sugerindo boa confiabilidade do instrumento no que se refere à consistência interna do itens.

Tabela 15: Mediana e amplitude semiquartílica referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais para os Grupos I e II.

		Domínios				
		Função	Família	Lazer	Autonomia	Escore total
Teste	25	7,25	9,0	7,0	7,0	47,5
	Mediana	9,0	10,0	8,0	7,0	53,0
	50	11,0	13,0	9,0	9,0	55,0
Reteste	25	7,25	9,0	7,0	6,0	48,25
	Mediana	9,0	10,0	8,0	7,5	51,5
	50	10,0	13,0	9,0	9,75	55,0
p*		0,62	0,58	0,88	0,95	0,82

*Teste de Kruskal-Wallis

4.4 Questionário Aplicado aos Pais (QVCE-50)

4.4.1 Dados demográficos

No grupo dos pais das crianças que responderam ao questionário 82 pais participaram do estudo sendo 73 questionários respondidos pelas mães e 9 pelos pais. Quanto à escolaridade, a média de anos de estudo foi de $6,2 \pm 3,1$ anos para

as mães e $6,3 \pm 2,9$ anos para os pais. Não houve diferença estatística significativa no item referente à idade e escolaridade comparando-se pais e mães ($p=0,97$) (Tabela 16).

Tabela 16: Características sócio-demográficas dos pais quanto à escolaridade (anos de estudo).

	Pacientes		p*
	Pai	Mãe	
Participantes	09 (10,0%)	73 (90,0%)	
Anos de estudo	$6,3 \pm 2,9$	$6,2 \pm 13,1$	

* Teste de t de Student

4.4.2 Questionário QVCE-50

Foram respondidos 82 questionários, que representaram 96,5% da amostra inicial coletada. Os três casos em que não foi possível obter o QVCE50 encontravam-se no Grupo I. Setenta e três questionários foram respondidos por mães e nove por pais. Os resultados obtidos nos questionários; considerando-se os diferentes grupos, evidenciaram valores mínimos e máximos nos diferentes domínios e na nota geral dada pelos pais quanto à QV de seus filhos; estes resultados estão especificados na Tabela 17. Foi observada uma grande amplitude das respostas, tanto em relação à nota geral da QV, como nos diferentes domínios do QVCE50. No Grupo I foram observados escores máximos ou quase máximos nos itens SOCIAL/FAMILIAR e COGNITIVO/ EDUCACIONAL. Nos Grupos II e IIB não foram observados valores máximos de QV em nenhum dos domínios avaliados, apenas na nota geral sobre QV.

Tabela 17: Valores mínimos e máximos obtidos no QVCE-50 para os diferentes domínios, considerando-se os grupos avaliados.

		FÍSICO	PSICOLÓGICO	SOCIAL/ FAMILIAR	COGNITIVO/ EDUCAC.	NOTA	ESCORE TOTAL
Grupo I	Mín	52,78	47,22	57,14	35,94	3	54,91
	Máx	77,78	88,89	100	98,44	10	87,36
Grupo II	Mín	41,67	38,89	32,81	32,81	2	38,90
	Máx	83,33	87,50	92,86	93,75	10	84,17
Grupo IIA	Mín	41,67	38,89	32,81	32,81	2	38,90
	Máx	75,00	87,50	92,86	93,75	10	81,77

Dos 82 questionários respondidos, 73 o foram pelas mães e 09 pelos pais. Quando comparamos os valores das respostas das mães e dos pais referentes aos domínios Físico, Psicológico, Social/ Familiar, assim como o Escore Total há diferença estatística significativa nestes domínios, apesar de termos que considerar a pouca representatividade dos pais neste estudo (Tabela 18 e Figura 9).

Tabela 18: Domínios do QVCE-50 – grupo geral dos pacientes.

		FÍSICO	PSICOLÓGICO	SOCIAL/ FAMILIAR	COGNITIVO EDUCAC.	NOTA	ESCORE TOTAL
Pai	25	69,44	73,61	78,57	60,93	7,00	74,02
N=09	Médiana	72,22	8,56	89,29	71,88	8,00	78,64
	50	75,00	85,41	92,86	79,69	9,00	80,49
Mãe	25	59,72	59,02	67,86	58,59	7,00	61,82
N=73	Médiana	63,89	69,44	78,57	68,75	8,00	70,50
	50	72,22	77,78	87,50	82,81	9,00	78,88
p*		0,005	0,01	0,02	0,73	0,63	0,02

* Teste de t de Student

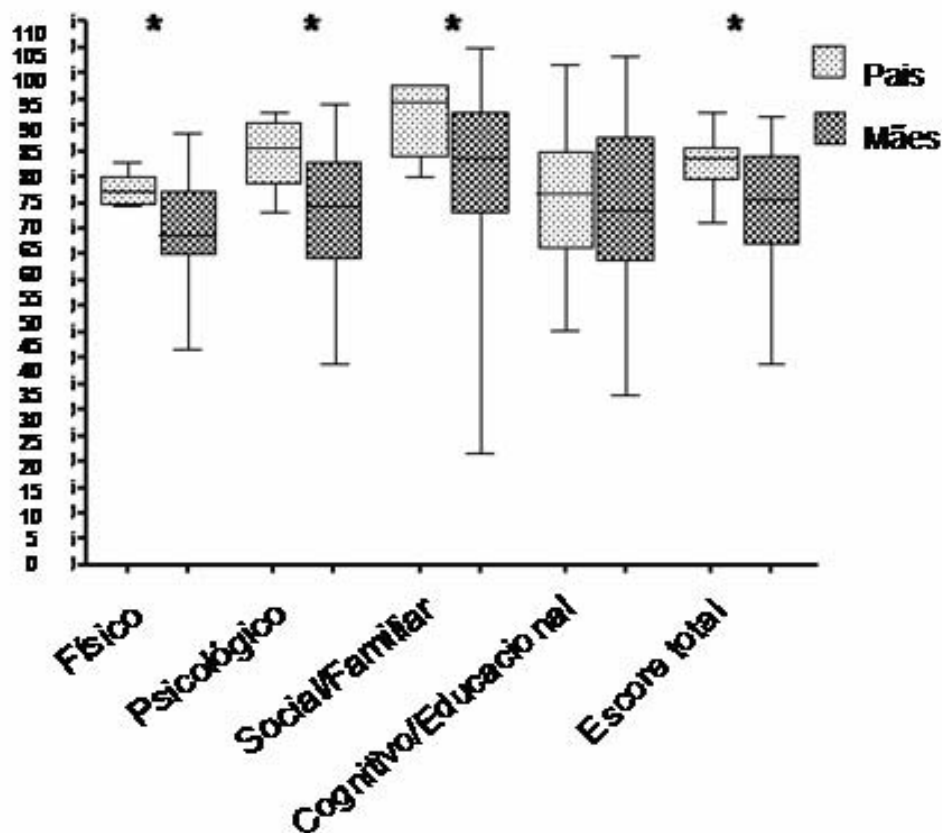


Figura 9: Box plot dos valores dos domínios e escore total comparando-se os questionários QVCE-50 respondidos pelos pais e pelas mães. * Teste de t de Student

4.4.3 Questionário QVCE-50: comparação entre os Grupos I, II e IIB

Comparando-se os resultados obtidos nas diferentes questões do questionário QVCE50, nos Grupos I e II, observamos que diferenças estatisticamente significativas foram observadas nas questões Q1, Q3, Q5, Q6, Q7, Q8, Q9 (domínio físico), Q13, Q14, Q19 (domínio psicológico), Q28, Q29, Q31 (domínio sócio-familiar), Q41, Q44 e Q49 (domínio cognitivo-educacional). Já a comparação entre os Grupos I e IIB evidenciou diferenças estatisticamente significativas nas questões Q1, Q5, Q6, Q7, Q8, Q9 (domínio físico), Q14, Q19 (domínio psicológico), Q28, Q29, Q31 (domínio sócio-familiar), Q35 e Q49 (domínio

cognitivo-educacional). Os valores dos níveis de significância encontram-se na Tabela 19.

Pode-se observar que, proporcionalmente ao número de questões, o domínio físico foi o que mais apresentou diferenças quando da comparação dos grupos (77,8% das questões apresentaram diferenças estatísticas). Este dado também pode ser observado na Figura 10. Por outro lado, o domínio psicológico foi o menos afetado (apenas 16,7% das questões apresentaram diferenças estatísticas). Nas Figuras 11, 12 e 13, podem-se observar os valores de mediana e interquartis para as diferentes questões, agrupadas segundo os domínios.

Tabela 19: Valores de p para as questões com diferenças estatisticamente significantes na comparação dos resultados da aplicação do questionário QVCE50 (Grupos I – II e Grupos I – IIB).

	Domínio Físico							Domínio Psicológico			Domínio Sócio-familiar			Domínio cognitivo-educacional			
	Q1	Q3	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q13	Q14	Q19	Q28	Q29	Q31	Q35	Q41	Q44	Q49
Grupo I x II	0,01	0,04	0,002	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,02	0,006	0,04	0,002	0,01	0,005	-	0,04	0,008	0,005
Grupo I x IIB	0,03	-	0,001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	-	0,02	0,04	0,02	0,006	0,004	0,04	-	-	0,02

Teste de t de Student

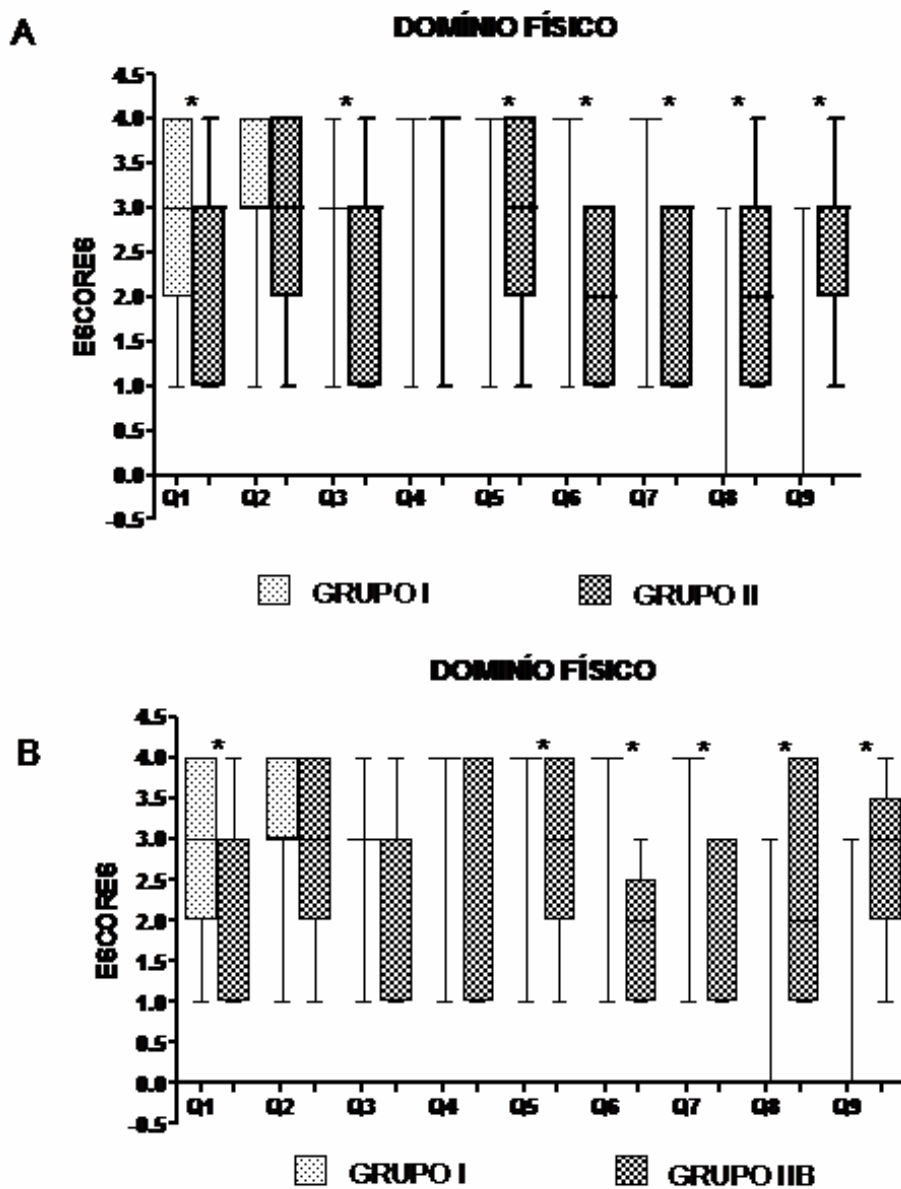


Figura 10: Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Físico considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. * Teste de t de Student.

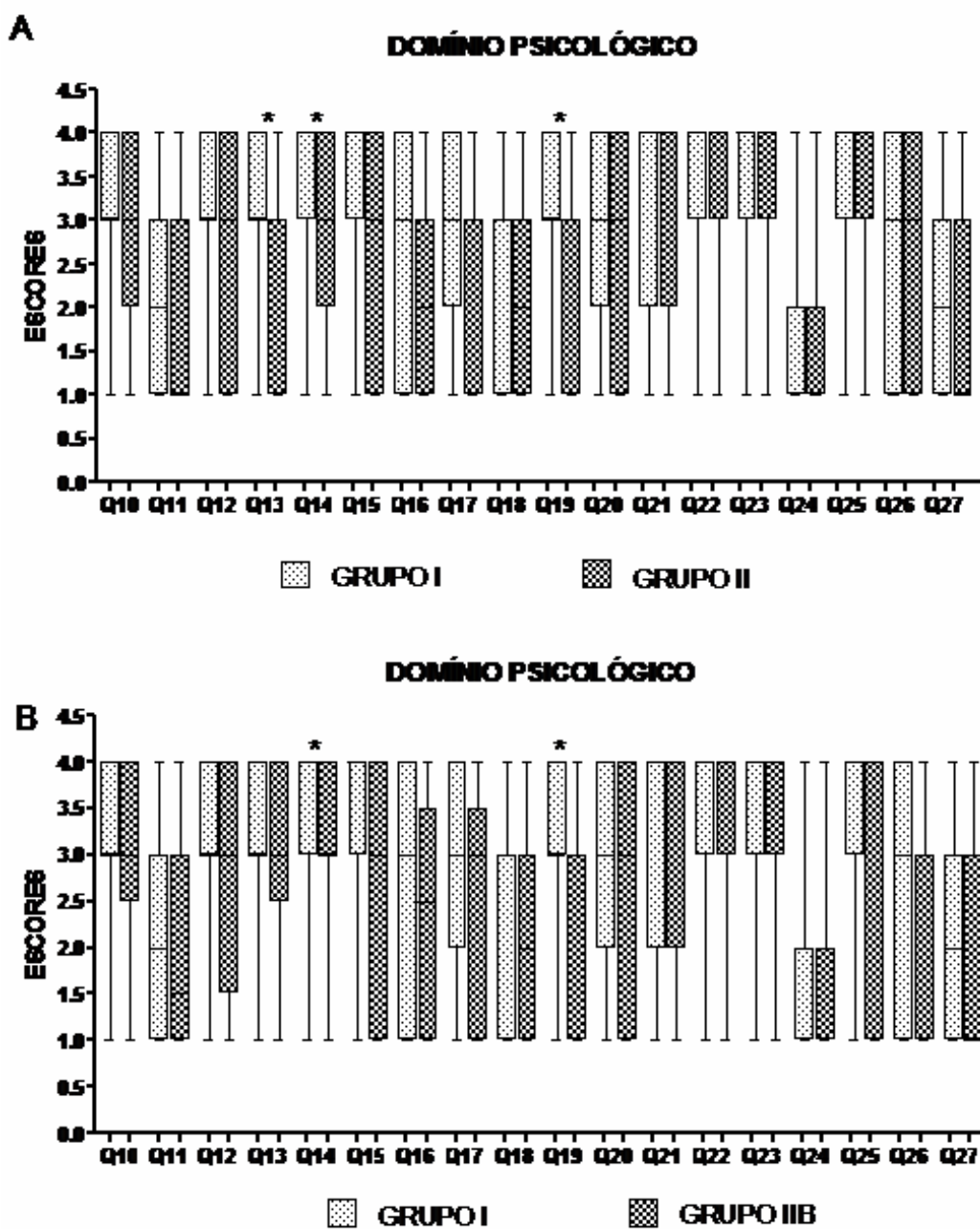


Figura 11: Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Psicológico considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. * Teste de t de Student.

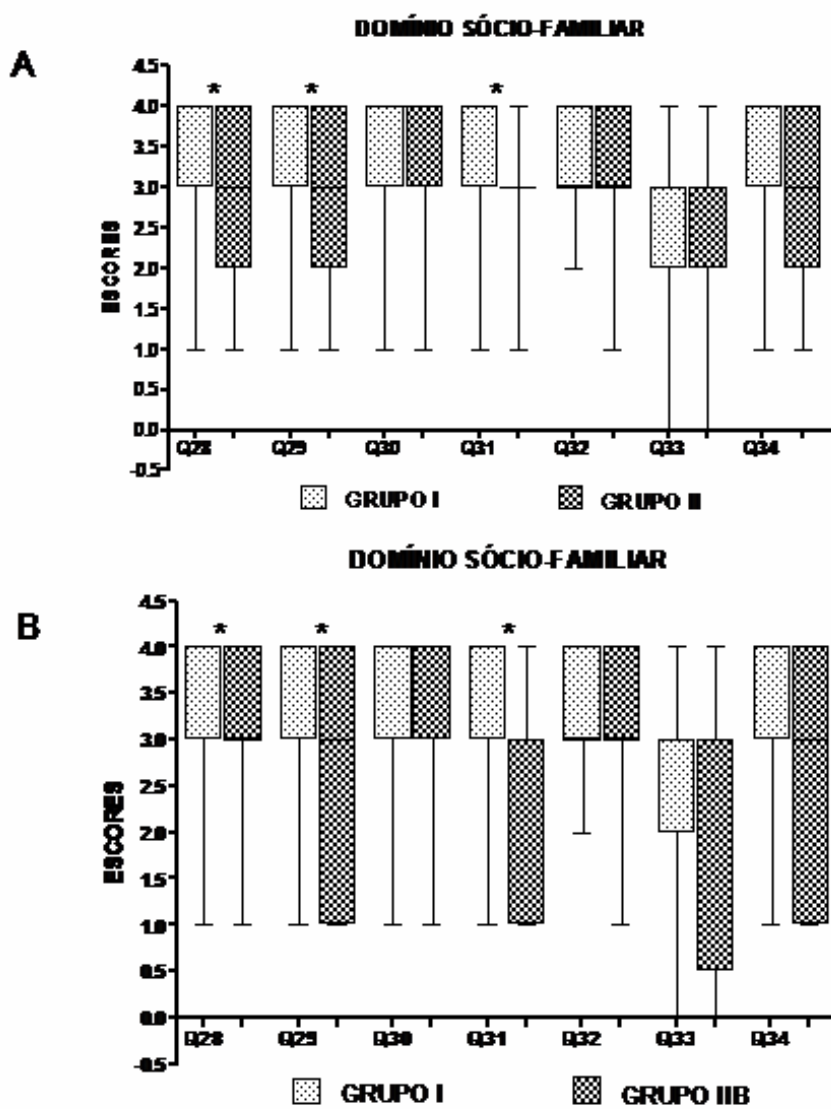


Figura 12: Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Sócio-Familiar considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. * Teste de t de Student.

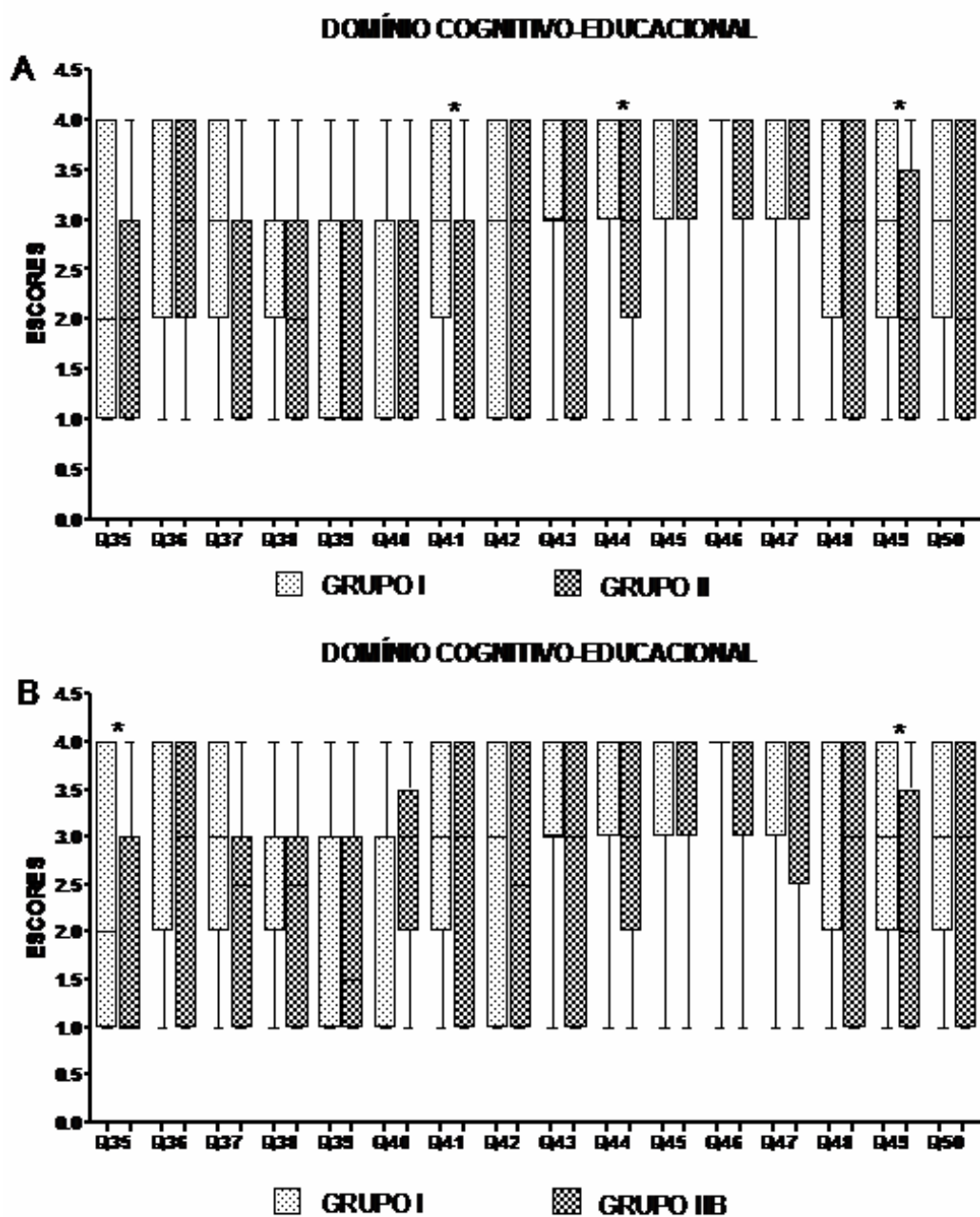


Figura 13: Box plot da comparação dos escores observados no Domínio Cognitivo-Educacional considerando-se em (A) os grupo I e II e (B) os grupos I e IIB. * Teste de t de Student.

Na Figura 14 e na Tabela 20, observa-se a análise dos resultados finais dos diferentes domínios. Comparando-se os Grupos I e II, observa-se que em todos os domínios, o Grupo I apresentou escores superiores aos obtidos no Grupo II, não atingindo nível de significância estatística apenas no domínio psicológico (domínio físico – $p= 0,04$; domínio psicológico – $p= 0,06$; domínio sócio-familiar – $p= 0,005$; domínio cognitivo-educacional – $p= 0,01$; escore total – $p=0,001$). No entanto, comparando-se a nota geral dada pelos entrevistados à QV de seu filho/filha, observou-se que os dois grupos receberam notas semelhantes (Grupo I e II, nota 8,0, $p=0,32$).

Achado semelhante foi observado na comparação dos Grupos I e IIB: em todos os domínios o Grupo I apresentou escores superiores aos obtidos no Grupo IIB, não atingindo nível de significância estatística nos domínios físico e psicológico (domínio físico – $p= 0,07$; domínio psicológico – $p= 0,09$; domínio sócio-familiar – $p= 0,009$; domínio cognitivo-educacional – $p= 0,05$; escore total – $p=0,009$). Na comparação da nota geral dada pelos entrevistados à QV de seu filho/filha, observou-se que os dois grupos receberam notas semelhantes (Grupo I e II, nota 8,0, $p=0,30$).

Tabela 20: Domínios do QVCE-50 – Grupos I, II e IIB.

		FÍSICO	PSICOLÓGICO	SOCIAL/ FAMILIAR	COGNITIVO/ EDUCAC.	ESCORE TOTAL	NOTA
	25	61,11	61,11	75,00	62,50	67,52	7,0
Grupo I	Médiana	69,44	75,00	85,71	75,00	73,50	8,0
	50	72,22	80,56	92,86	87,50	81,23	10,0
Grupo II	25	55,56	58,33	64,29	54,69	59,63	7,0
	Médiana	63,89	63,89	75,00	67,19	66,62	8,0
	50	69,44	79,17	85,71	75,00	74,84	9,0
*p (Grupo I x Grupo II)		0,04	0,06	0,005	0,01	0,001	0,32
Grupo IIB	25	55,56	56,94	63,39	54,30	57,69	7,0
	Médiana	65,28	68,75	75,00	67,19	66,40	8,0
	50	70,13	79,51	85,71	76,17	76,30	9,0
*p (Grupo I x Grupo IIB)		0,07	0,09	0,009	0,05	0,009	0,30

* Teste de t de Student

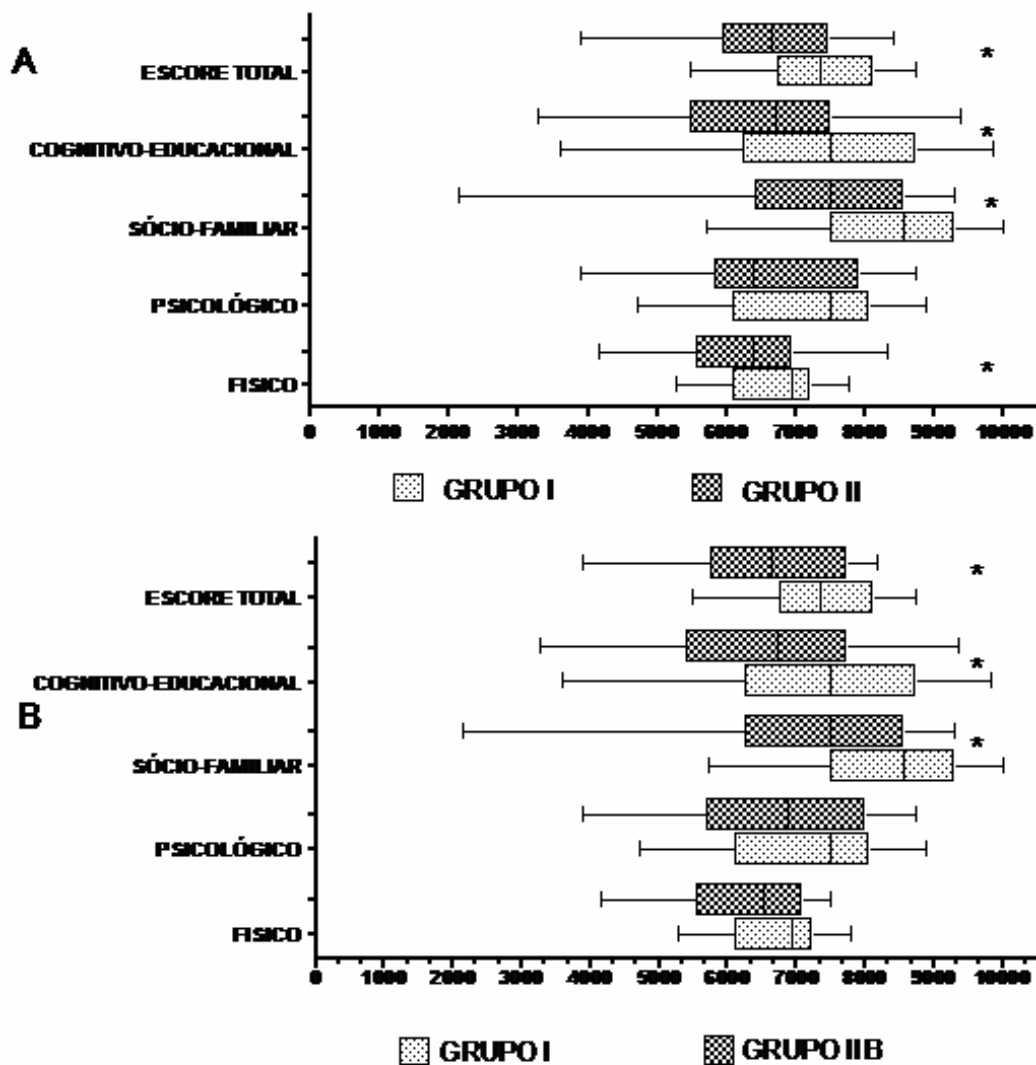


Figura 14: Box plot da comparação dos escores observados nos Diferentes domínios considerando-se em (A) os grupo I e II; (B) os grupos I e IIB. * Teste de t de Student.

5. *DISCUSSÃO*

5 DISCUSSÃO

5.1 Aspectos gerais

Crises epilépticas refratárias são comuns em crianças e adolescentes (TERRA-BUSTAMANTE *et al*, 2005; BERG, 2001), havendo, no entanto, poucos estudos que avaliem o impacto da epilepsia na vida diária destas crianças. Geralmente, a construção de instrumentos para avaliação da QV em crianças deriva de instrumentos utilizados em adultos (EISER, 2001a, MANIFICAT; DAZORD, 1997). No entanto, atualmente já existem trabalhos de reflexão e pesquisas no sentido de se estabelecer quais componentes de QV seriam representativos e significativos quando falamos em QV da criança (EISER, 2001a).

Qualidade de vida é um conceito holístico, uma tentativa de descrever quão bem ou mal a vida transcorre num determinado momento; assim é difícil separarmos o que é influenciado por uma doença ou o que é influência de experiências passadas e atuais. Nos trabalhos que têm como proposta avaliar a QV em crianças, há uma concordância entre vários pesquisadores que, na criança, esta avaliação teria um enfoque mais genérico, sendo afetada pela condição específica (WALLANDER; SCHMIT; KOOT, 2001). Há também uma concordância de que, quando se propõe avaliar QV, o método de mensuração deve avaliar aspectos subjetivos (satisfação da criança), mas também aspectos objetivos (condições nas quais as crianças vivem). A combinação destes dois aspectos daria dados não só centrados em um dos parâmetros, pois nos deparamos com a limitação cognitiva da criança. Assim crianças e pais teriam papéis significativos na avaliação (WALLANDER.; SCHMIT; KOOT,2001 EISER, 2001b).

Em se tratando de crianças, as informações dos pais ou cuidadores não podem ser descartadas, visto que muitas vezes nos deparamos com crianças incapazes de responder com confiança sobre suas próprias experiências. Aspectos objetivos, como os físicos e funcionais, são melhor relatados pelos pais ou pessoas próximas, o que foi verificado em nosso estudo através do instrumento aplicado aos pais QVCE-50. No entanto, não podemos descartar a opinião da própria criança, que é um sujeito enquanto ser subjetivo, capaz de exprimir seus sentimentos e suas emoções.

Pudemos observar que não houve diferenças entre os sexos, idade, escolaridade, renda familiar, diagnóstico do tipo de epilepsia (focal X generalizada), idade de início das crises, duração da epilepsia entre os grupos, mostrando a homogeneidade da amostra. No entanto, observamos que crianças com epilepsia ativa, ou seja, crises epiléticas não controladas apresentaram índices de QI significativamente inferiores aos observados nas crianças com epilepsia inativa. Este achado ocorreu tanto quando consideramos as crianças com elevada frequência de crises, quanto ao considerarmos o grupo não controlado como um todo. Este achado é concordante com a literatura que demonstra que a persistência de crises epiléticas, associada ao uso crônico de drogas antiepiléticas tem efeito deletério sobre a cognição (HAMED, 2009; MULA, TRIMBLE, 2009).

Quanto a renda familiar, o IBGE (2007), em sua Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, estimou a renda média mensal para a população brasileira de 956,00 reais. Embora a população estudada tenha apresentado média inferior a este valor, não houve diferenças entre os subgrupos avaliados. Estes dados não divergem do perfil da população atendida no Centro de Cirurgia de Epilepsia, pois em nossa experiência, no que se refere às entrevistas com levantamento do perfil

econômico dos pacientes, as médias quanto à renda são inferiores a média geral, segundo o IBGE. Este achado pode ser um reflexo da população estudada (pacientes usuários do Sistema Único de Saúde) ou ser secundário à saída do mercado de trabalho de um dos pais (geralmente a mãe), por conta da necessidade de cuidados com os filhos. Este dado não pôde ser definido por este estudo, desde que não investigamos a situação empregatícia dos pais antes e após o diagnóstico de epilepsia do filho aqui avaliado.

5.2 QV: a visão da criança

A QV de crianças portadoras de doenças graves ou crônicas é frequentemente abordada sob ângulos objetivos e funcionais, com o auxílio de índices globais (EISER,2001a). Um dos objetivos deste trabalho, como descrevemos, era avaliar a QV da criança com epilepsia sob a óptica da própria criança. Para tanto utilizamos o questionário **AUQUEI**.

O **AUQUEI** foi desenhado para avaliação da criança, abordando aspectos subjetivos, podendo apresentar uma baixa concordância quando comparado aos questionários aplicados aos pais. No processo de validação para a língua portuguesa, o instrumento apresentou índices satisfatórios quanto à validade externa, quando comparada às respostas das crianças com as mães, mas o próprio autor menciona que, em se tratando de crianças portadores de doenças crônicas, há possibilidade desta concordância não ocorrer, visto que a avaliação do adulto se baseia mais em inferências sobre o real estado de satisfação da criança, através de seu modelo de desenvolvimento mental, afetivo e cognitivo, e não à partir da análise da própria criança (ASSUMPÇÃO JR *et al.* , 2000).

No processo de validação do instrumento para a língua portuguesa, ASSUMPÇÃO JR. (2000) estabeleceu como ponto de corte um escore de 48, sendo que valores inferiores estariam relacionados à QV prejudicada. Em nosso estudo, pudemos observar que, tanto as crianças com crises epiléticas controladas, como as com crises epiléticas não controladas apresentaram escores de QV que indicaram uma qualidade de vida prejudicada, com medianas para o grupo controlado de 36 e do grupo não controlado de 38. Ainda, considerando-se o grupo com crises freqüentes, a médiana do escore de QV obtida foi de 37,5. Estes dados estão de acordo com o trabalho de SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007, que utilizou o mesmo instrumento, avaliando 17 crianças com epilepsia refratária, comparando-as com 34 crianças sadias na faixa etária de 05 a 12 anos. Os autores estabeleceram como critério de inclusão QIG superior a 79 e identificaram média geral referente à QV do grupo de crianças com epilepsia menor do que as das crianças sadias, 47,25 e 52,67, respectivamente. A média geral do QI obtido pelos autores com a aplicação da escala WAIS III reduzida (cubos e vocabulário) foi de QI=95,5 para crianças com epilepsia, estando portando muito acima da média das crianças do grupo com epilepsia deste trabalho, que foi de 74,12 para crianças com crises epiléticas não controladas e 89,97 para as crianças com bom controle das crises epiléticas.

É interessante observar que os pacientes do Grupo não controlado apresentaram escore global e mediana superior ao Grupo controlado, sugerindo que a presença de crises não refletiu um prejuízo na avaliação da qualidade de vida no que diz respeito ao desenvolvimento ou à sensação de autonomia das crianças avaliadas. Este achado não se repetiu nos pacientes do subgrupo não controlado com crises freqüentes, sugerindo que este último grupo sofra um maior impacto das crises recorrentes, principalmente se considerarmos que o domínio AUTONOMIA

contém questões mais direcionadas à independência e relação com companheiros (Como você se sente.....15- Quando você brinca sozinho, 17- Quando você dorme fora de casa, 19- Quando os amigos falam de você, 23- Quando voce está longe da sua família e 24- Quando você recebe notas da escola).

Poderíamos considerar que os valores do QI atribuídos através da escala WISC III reflitam o funcionamento cognitivo de cada indivíduo. Assim, a observação de coeficientes intelectuais mais elevados poderia estar relacionada com uma maior capacidade de utilização de habilidades cognitivas, mais recursos para interagir com o mundo e maiores chances de adequação ao ambiente e seus estímulos (SIMÕES, 2002; SOUZA-OLIVEIRA *et al*, 2009).

A percepção de autonomia em relação ao ambiente está intimamente ligada à forma como um indivíduo lida com os estímulos deste. Ou seja, quanto maior o uso de recursos cognitivos na interação com o ambiente e seus estímulos, maior será a percepção da autonomia em relação ao mesmo. Um indivíduo capaz de perceber a sua relação com o mundo tem maiores chances de se adaptar a este mundo, fazendo uso de seus recursos cognitivos (BANDURA, 1989). Este fato pode explicar porque existe uma percepção de menor autonomia no Grupo de maior QI, ou seja, estes pacientes teriam uma maior capacidade de perceber as restrições impostas pelo meio ou pelos pais, comparando-se com seus irmãos ou outras crianças da mesma idade. Assim, o grupo de maior QI poderia ter maior percepção de sua relação com o mundo e como esta relação se encontra prejudicada pela presença de crises epiléticas, levando a um prejuízo da sensação de autonomia.

ELIAS (2006) avaliou QV, utilizando o questionário **AUQUEI** em 20 crianças autistas e 20 crianças não autistas (normais), identificando escores médios superiores no domínio AUTONOMIA para crianças autistas comparando-as com

crianças não autistas. O autor justificou este achado sugerindo que as crianças autistas apresentam alterações no estado mental, com dificuldades de se compararem com o outro e de se colocarem no lugar do outro, de reconhecer que a outra pessoa possa pensar ou sentir, e, em conseqüência, apresentam menos crítica de si e do mundo. A criança não autista teria uma mente mais preservada tendo condições de fazer avaliações e reavaliações de si mesma. Considerando-se esta óptica, os nossos dados estariam concordantes com esses autores, ou seja, quando menor o QI, menor a capacidade de crítica em relação ao meio em que a criança vive.

Nos escores apresentados pelas médias do domínio FUNÇÕES, não houve diferença significativa na percepção das crianças independentemente do controle ou não de crises, as questões que envolvem este domínio estão relacionadas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se e à ida ao médico, informações relacionadas ao aspecto de funções devem levar em consideração o grau de satisfação da criança, mesmo quando da avaliação de aspectos funcionais e físicos.

Os domínios FAMÍLIA e LAZER também não apresentaram diferença significativa entre os grupos avaliados. Estes dois aspectos são importantes quando se considera o processo de bem estar subjetivo da criança com influência significativa no processo de interação (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO JR., 2001).

Outra questão a ser discutida é que a escolha do instrumento de QV prestigou um instrumento genérico, visto estar validado para a língua portuguesa e ser respondido pela própria criança. O instrumento genérico pode não ser sensível para mensurar o impacto específico das crises epilépticas na QV das crianças, mas possibilita reflexão e comparação das crianças portadoras de epilepsia com crianças não portadoras ou portadoras de outras enfermidades.

5.3 QV: a visão dos pais

O **QVCE-50** foi elaborado com objetivo de ser respondido pelos pais que, a partir de suas inferências, irão avaliar a QV de seus filhos. Por ser um instrumento específico, apresenta maior sensibilidade para mensurar impactos da epilepsia. Considerando-se os resultados do questionário respondido pelos pais, quando comparamos o grupo de crianças com crises epiléticas não controladas e crianças com bom controle das mesmas, os domínios FÍSICO, SOCIAL/FAMILIAR, COGNITIVO e ESCORE TOTAL apresentaram diferenças estatisticamente significativas, com valores superiores dos escores no grupo com bom controle. Já o domínio PSICOLÓGICO e a nota atribuída à QV da criança não evidenciaram diferenças estatísticas. Assim, embora os pais objetivamente tenham fornecido respostas inferiores ao grupo dos pacientes com epilepsia ativa, quando solicitados a dar uma nota à QV do seu filho, estes não foram condizentes com as respostas anteriormente fornecidas. Resultados semelhantes foram observados quando comparamos os grupos controlado e crises freqüentes. Este achado sugere que, embora nas respostas individuais os pais forneçam informações negativas sobre a qualidade de vida dos seus filhos, os mesmos têm dificuldade em pontuar de forma objetiva o impacto da epilepsia na vida dos mesmos.

Uma outra comparação interessante foi das avaliações realizadas pelos pais e pelas mães: os domínios FÍSICO, PSICOLÓGICO, SOCIAL/FAMILIAR e ESCORE TOTAL apresentaram diferenças estatisticamente significativas, sendo que os pais responderam os questionários de forma mais positiva do que as mães. Este achado pode estar correlacionado com o fato dos pais geralmente passarem menos tempo com seus filhos e com isso não presenciarem com tanta freqüência a ocorrência das crises e o impacto diurno da associação crises epiléticas e drogas antiepiléticas.

Cabe ressaltar que neste estudo os pais tiveram pouca representatividade. Um estudo ideal deveria ser composto por respostas em separado do pai e da mãe para cada criança avaliada, porém, o fato da maioria dos pais serem os provedores financeiros da casa, faz com que geralmente as crianças compareçam às consultas acompanhadas apenas pelas mães, dificultando ou mesmo impossibilitando a aplicação dos questionários nos pais. No entanto, nossos dados são concordantes com outros autores que têm demonstrado baixa correlação quando se avalia a QV da criança entre diferentes respondentes: pai, mãe ou cuidador, em que o pai geralmente fornece valores mais altos de QV (VERHEY et al 2009; YAM,2008; TALARSKA, 2007; RONEN, 2003).

A experiência na avaliação de QV em adultos tem mostrado que respondentes próximos geralmente sustentam respostas similares, embora geralmente o grau de concordância muitas vezes seja baixo, mas subestimam a QV quando se compara com as respostas fornecidas pelos próprios pacientes (SPRANGERS; AARONSON, 1992). No caso de crianças que não têm capacidade de fornecer informações sobre sua qualidade de vida, quer devido à idade, estado de saúde ou capacidade funcional, a única forma de se obter a avaliação é através de fontes complementares, como pais ou cuidadores (WALLANDER, SCHMIT, KOOT, 2001).

Atualmente os instrumentos de medida de QV em crianças buscam medir as perspectivas de pais e filhos, pois ambos são tratados de forma independente podem contribuir para a compreensão dos mecanismos pelos quais pais e filhos têm diferentes avaliações sobre a mesma doença (WALLANDER, SCHMIT, KOOT, 2001).

Muitas vezes a não concordância ou baixa correlação entre respostas maternas e paternas advém não só das diferenças reais na percepção da QV, mas também do tipo de instrumento de medida utilizado. Pais são mais hábeis para fornecer informações sobre medidas observáveis, aspectos de funcionalidade ou físicos, enquanto que há maior discrepância quanto aos aspectos sociais, emocionais e psicológicos da QV (EISER, 2001b). Este dado é corroborado pelo nosso achado de que 77,8% das questões relacionadas ao domínio FÍSICO apresentaram, de forma individual, diferenças estatisticamente significativas quando comparados os grupos controlado e não controlado ou grupos controlado e crises frequentes. Por outro lado, em apenas 16,7% das questões relacionadas ao domínio PSICOLÓGICO apresentaram diferenças estatísticas quando comparados os grupos com epilepsia controlada e não controlada, sugerindo que, de modo geral, os pais têm maior dificuldade de avaliar os aspectos psicológicos da epilepsia sobre seus filhos, confirmando que ouvir a criança é essencial para uma medida adequada da sua QV.

6. CONCLUSÕES

6 CONCLUSÕES

6.1 Conclusões quanto aos objetivos gerais

Considerando-se as crianças atendidas nos Ambulatórios de Epilepsia Infantil do HCFMRP-USP, observamos:

- A renda familiar, o tempo médio de escolaridade em anos e a idade média na época do início da epilepsia, não diferem entre os pacientes com epilepsia controlada e não controlada.
- As epilepsias focais sintomáticas e idiopáticas ocorrem em frequência semelhante entre as crianças com crises controladas e aquelas sem controle de crises, mesmo quando se consideram apenas as crianças com crises freqüentes em relação àquelas cujas crises estão controladas.
- O coeficiente intelectual médio foi maior nas crianças com epilepsia controlada do que naquelas com epilepsia não controlada.

6.2 Conclusões quanto aos objetivos específicos

- Todas as crianças com epilepsia apresentaram um prejuízo da qualidade de vida de acordo com o *AUQUEI*, independentemente do controle das crises. Os escores mais baixos foram observados em crianças com crises epiléticas controladas. As crianças com crises epiléticas não controladas apresentaram escores gerais mais elevados, provavelmente decorrentes de um maior escore no domínio AUTONOMIA.
- De acordo com o QVCE-50, a qualidade de vida das crianças com epilepsia, segundo a visão dos pais, é significativamente pior nas crianças com crises não controladas em relação aos domínios físico, sócio-familiar e cognitivo-educacional. Esta diferença é mais acentuada no domínio sócio-familiar.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi capaz de demonstrar que crianças com epilepsia são capazes de responder de forma objetiva questionários de qualidade de vida adequados para esta faixa etária. Esta informação tem importante relevância no sentido de nos voltarmos para a criança com ser capaz de sentir e expressar suas emoções e opiniões. Cabe ressaltar que a avaliação cognitiva através de testes neuropsicológicos é importante para determinar o grau de compreensão da criança frente ao instrumento utilizado.

O *AUQUEI* se mostrou como um importante instrumento de avaliação de qualidade de vida em crianças, desde que foi de fácil aplicabilidade e compreensão pelas mesmas. Frente ao achado de melhores escores em crianças com crises epiléticas não controladas, persistem as seguintes dúvidas: 1. O questionário não foi suficientemente específico para discriminar o impacto das crises epiléticas na vida da criança? 2. A presença de crises raras ou freqüentes, na visão da criança, não é um fator determinante para uma avaliação prejudicada da sua qualidade de vida?

Considerando-se o questionário aplicado aos pais, QVCE-50, observamos uma qualidade de vida prejudicada nas crianças com crises não controladas. Esta discrepância entre os resultados observados considerando-se a avaliação da criança e a avaliação dos pais é mais um indicativo que os dois lados devem ser ouvidos em estudos de qualidade de vida em crianças. Ainda, pelos dados encontrados, nos parece importante considerar a opinião do pai e da mãe, visto que a vivência de cada um com a criança pode nos trazer diferentes visões.

Propomos para continuidade deste estudo a validação de um instrumento específico para epilepsia, como por exemplo, o proposto pelo Grupo DISABKIDS,

um grupo europeu com projeto estandarizado para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadoras de condições crônicas, incluindo a epilepsia. Tal proposta permitiria suprir a carência de instrumentos específicos para avaliar o impacto da epilepsia e tem como proposta a integração da visão dos pais (versão “*proxy*”) e das crianças e adolescentes (versão “*self*”).

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA FILHO, N.; ROQUAYROL, M. Z. **Introdução à Epidemiologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002.

ALONSO, N. B.; CICONELLI, R. M.; ILVA, T. I. et al.(colocar demais autores). The portuguese version of the epilepsy surgery inventory (ESI-55): cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. **Epilepsy & Behavior**, United States, v. 9, p. 126-32, 2006.

ARTS, W. F. M.; GEERTS, A. T.; BROUWER, O. F.; PETERS, A. C. B.; STROINK, H.; VAN DONSELAAR, C. A. The early prognosis of epilepsy in childhood: the prediction of a poor outcome. the dutch study of epilepsy in childhood. **Epilepsia**, United States, v. 40, n. 6, p. 726-734, 1999.

ASSUMPÇÃO JR, F. B; KUCZYNSKI, E.; SPROVIEIRI, M. H. S; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-27, 2000.

AZEVEDO, A. M.; ALONSO, N. B.; CABLOCO, L. O. S. F.; GUILHOTO, L. M. F.; YACUBIAN, E. M. T. Adaptação transcultural do instrumento para avaliação da qualidade de vida "Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)" para o Brasil. **J. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p.39-43, 2008.

BAKER, G. A.; JACOBY, A.; BUCK, D.; STALGIS. C.; MONNET, D. Quality of life of people with epilepsy: an european study. **Epilepsia**, Malden, v. 38 (3), p. 353-62, 1997.

BANDURA, A. Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. **Developmental Psychology**, United States, v. 25, n. 5, p. 729-35, 1989.

BARBOSA, F.D; GUERREIRO, M. M.; SOUZA, E. A. P. . The Brazilian version of the epilepsy inventory for adolescents: translation, validity and reliability. **Epilepsy & Behavior**, v. 13, p. 218-222, 2008.

BERG, A. T. Epidemiology in epilepsy. **Epilepsy Currents**, United States , v. 1, n. 2, p. 56, Nov., 2001.

BORGES, M.A.; MIN, L.L.; GUERREIRO, A.A.M.; YACUBIAN E. M.T.; CORDEIRO, J.A.; TOGNOLA, W.A. ; BORGES, A.P. P.; ZANETTA, D.M.T. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.62 (2 A), 199-205, 2004.

BULLINGER, M. Quality of life-definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. **Theoretical Surgery**, Germany, v. 6, p. 43-9, 1991.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 166-177, 2000.

CAMFIELD, P.; CAMFIELD, C. Epileptic syndromes in childhood: clinical features, outcomes, and treatment. **Epilepsia**, United States, v. 43, n. 27, p. 32, 2002.

CARR, A.J.; HIGGINSON, I. J. Measuring Quality of Life: Using quality of life measures in the clinical setting. **British Medical Journal**, England, 322:1297-1300, 2001.

CASTRO, M.E.M. **Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde, DISABKIDS 37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: fase I.** 2007, 182 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

CARLSSON, M.; HAGBERG, G.; OLSSON, I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 6, p. 371-376, 2003.

CERVEIRA, J. A. **Influência da qualidade de vida na ocorrência da doença cárie em pré-escolares.** 2003, 98p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

CHAWLA, S.; ANEJA, S.; KASHYAP, R.; MALLIKA, V. Etiology and clinical predictors of intractable epilepsy. **Pediatric Neurology**, United States, v. 27, n. 3, p. 186-191, 2002.

CORRÊA, M.L.T. **Psicologia ambiental em um hospital infantil: análise comportamental enfatizando qualidade de vida e bem estar.** 2006, 148p. Dissertação (Mestrado) - Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2006.

CRAMER JA, PERRINE K, DEVINSKY O, BRYANT-COMSTOCK L, MEADOR K, HERMANN B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia United States*. Jan;39(1):81-8, 1998.

DANTAS, R.A.S.; MOTZER, S. A.; CIOL, M. A. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. **International Journal of Nursing Studies**, England, v. 39, n. 7, p. 745-55, 2002.

DAOUD, A. S.; BATIEHA, A.; BASHTAWI, M.; EL SHANTI, H. Risk factors for childhood epilepsy: a case-control study from Irbid, Jordan. **Seizure – European Journal of Epilepsy**, Oxford, v. 12, n. 3, p. 171-174, 2003.

DEVINSKY, O.; PENRY, J. K. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. **Epilepsia**, United States, v. 34, p. S4-S7, 1993. Supplement 4.

DEVINSKY O, VICKREY BG, CRAMER J, PERRINE K, HERMANN B, MEADOR K, HAYS RD. Development of the quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, United States. Nov; 36(11):1089-104, 1995.

DISABKIDS. Disponível em: <<http://www.disabkids.de>>. Acessado em 25 de Maio de 2009.

DUCAN, J.S.; SANDER, J. W.; SISODIYA, S. M.; WALKER, M. C. Adult epilepsy. **Lancet**, England, v. 367, p. 1087-110, 2006.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. **Archives Disease in Childhood**, United States v. 84, p. 205-11, 2001a.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, Netherlands, v.10, p. 347-57, 2001b.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives Disease in Childhood**, Epileptic syndromes in childhood: clinical features, outcomes, and treatment. United States, v. 77, p. 350-4, 1997.

ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO J. R. Qualidade de vida e autismo. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 2A, p. 295-99, 2006.

ENGEL J. J. R. Bringing epilepsy out of the shadows. **Neurology**, United States ,v. 60, n. 9, p.1412, 2003.

ERIKSSON, K. J.; KOIVIKKO, M. J. Status epilepticus in children: a etiology, treatment, and outcome. **Developmental Medicine Child Neurology**, England, v. 39, n. 10, p. 652-658, 1997.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: assessment, analysis and interpretation**. New York: Wiley, 2000. p. 47-71.

FAYERS, P.M.; MACHINI, D. **Quality of life. Assessment, analysis, and interpretation**. The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes. 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons., 2007.

FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. . Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 40-43, 1999.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVEIER, M. CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.;PIZON,V.Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria** . São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FRAYAMAN, L., CUKIERT, A. et al. Qualidade de vida de pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia. **Arquivos de Neuropsiquiatria** 57(1),30-33,1999.

FREITAG, C. M.; MAY, T. W.; PFAFFLIN, M.; KONIG, S.; RATING, D. Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. **Epilepsia**, v. 42, n. 8, p. 979-985, 2001.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association**, United States , v. 272, p. 619-626, 1994.

GOMES, M. M. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. **Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 12, n. 3, p. 161-167. 2006.

GUIDELINES FOR EPIDEMIOLOGIC STUDIES ON EPILEPSY. **Epilepsia**, United States, 34(4) 592-596, 1993.

GUERREIRO C. A. M.; GUERREIRO M. M. *Epilepsia*. 2. ed. São Paulo, Lemos Editora, 1996. p. 1-4

GUYATT, G. M.; FEINY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Ann Intern Med.**, United States, v. 118, p. 622-629, 1993.

HAMED, S. A. The aspects and mechanisms of cognitive alterations in epilepsy: the role of antiepileptic medications. **CNS Neuroscience & Therapeutics**, England , 2009. In press.

HAUSER, W. A.; ANNERGERS J. H.; KURLAND, L. T. Prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1940-1980. **Epilepsia**, United States, v. 32, n. 4, p. 429-445, 1991.

HOLMES, G. Epilepsy surgery in children: when, why, and how. **Neurology**, United States, v. 58, n. 12, p. S13-S20, 2002.

ILAE - COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia*, Malden, v. 30, n. 4, p. 389-399, 1989.

ILAE - COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. **Epilepsia**, Malden, v. 22, p. 489-501, 1981.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) . PNAD Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios . Rio de Janeiro. IBGE, 2007. Disponível em : <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 08 nov.2008.

KIDSCREEN. Disponível em: <<http://www.kidscreen.org>>. Acessado em 25 de Maio de 2009.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. *Revista Salus Guarapuava-PR* 1(1) 13-15, 2007.

KUCZYNSKI E.; ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B.; THOMÉ-SOUZA, M. S.; FREITAS A.; FOIRE, L. A.; VALENTE, K. D. *Epilepsia na infância: qualidade de vida e a percepção*

da criança com epilepsia comparada à dos pais. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 30-34, 2004.

KWONG, K. L.; SUNG, W. Y.; WONG, S. N.; SO, K. T. Early predictors of medical intractability in childhood epilepsy. **Pediatric Neurology**, United States, v. 29, n. 1, p. 46-52, 2003.

KO, T. S. & HOLMES, G. L. EEG and clinical predictors of medically intractable childhood epilepsy. **Clinical Neurophysiology**, Netherlands, 110(7) 1245-1251, 1999.

LOGOTHETIS, J.; HARNER, R.; MORRELL, F.; TORRES, F. The role of estrogens in catamenial exacerbation of epilepsy. **Neurology**, United States, v. 9, n. 5, p. 352-360, 1959.

MAIA FILHO, H. S.; STREINER, D. L.; GOMES, M. M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). **Seizure**, England, v. 16, p. 324-29, 2007.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M.; FONTENELLE, L. M. C. Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for Brazilian children with epilepsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 63, p. 389-394, 2005.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M. Análise crítica dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. **Jornal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 10, n. 3, p. 147-153, 2004.

MANIFICAT, S. DAZORD A, COCHAT P, MORIN D, PLAINGUET F, DEBRAY D.. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parent's and caregiver's point of view. **Pediatric Transplant**, Copenhagen, v. 7, n. 3, p. 228-35, 2003.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. **Quality of Life Newsletter**, Lyon, v. 4, n. 3, p. 2-3, 1998.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc**, Lyon, v. 45, n. 3, p. 106-114, 1997.

MANREZA, M.L.G. Epilepsia como um continuum: do começo ao fim. Congress Update- American Epilepsy Society. **Epilepsia**. United States v. 5, n. 21, p. 7-10, 2003.

MARINO JUNIOR, R. **Epilepsias**. São Paulo, Sarvier Editora de Livros Médicos, 1983. p. 2-7.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MULA, M.; TRIMBLE, M. R. Antiepileptic drug-induced cognitive adverse effects: potential mechanisms and contributing factors. **CNS Drugs**. New Zealand , v. 23, n. 2, p. 121-37, 2009.

MURRAY, C. J.; LOPEZ, A. D.; JAMINSON, D.T. The global burden of disease in 1990: summary results, sensitivity analysis and future directions. **Bull World Health Organ**, Geneva, Switzerland, v. 72, n. 3, p. 495-509, 1994.

O'DONOGHUE, M.F.; DUCAN, J.S.; SANDER, J.W.. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. **Brain**, England ,v.121 (2):317-43,1998.

O'DONOGHUE, N. V. **Epilepsias na infância**. São Paulo: Rocca, 1982. p. 1-7.

PALMINI, A.; COSTA, J. C. Introdução à epileptologia clinica e classificação das epilepsias e crises epilépticas. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias**: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. 703 p.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. 2001, 252 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

PETERSEN C, SCHMIDT S, POWER M, BULLINGER M; The DISABKIDS Group. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. **Quality of Life Research**, Netherlands, 14(4), 1065-77, 2005.

PLACENCIA M., SHORVOND, S. D.; PAREDES, V.; BIMOS, C.; SANDER, J. W. A. S.; SUAREZ, J.; CASCANTE, S. M. Epileptic seizure in the Andean region of Ecuador : incidence and prevalence of regional variation. **Brain**, England, v. 115, p. 771-782, 1992.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

RAVENS-SIEBERER, U., ERHART, M., BULLINGER, M. and the European KIDSCREEN and DISABKIDS Group. (2006). The Kidscreen and Disabkids Questionnaire - Two New Measures for Childrens and Adolescents' Health-Related Quality of Life. **Patient Reported Outcome Newsletter**, 37, 9-11, 2006.

RONEN, G. M.; STREINER, D. L.; ROSENBAUM, P. Canadian pediatric epilepsy network: health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. **Epilepsia**, United States, v. 44, n. 4, p. 4598-4612, 2003.

SALOMON, D. V. **Como fazer uma monografia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

SANTILLI, N.; KESSILER, B.L.; SCHMIDT, W.T. Quality of life in epilepsy: perspectives of patients. In: TRIMBLE, M. R.; DODSON, W. E (Eds.). **Epilepsy and quality of life**. New York: Raven Press 1994. p. 1-17.

SARE, G.; RAWNSLEY, M.; STONEMAN, A.; DUNCAN, S. Men with epilepsy--the lost tribe? results of a nationwide survey of men with epilepsy living in the UK. **Seizure**, England, v. 16, n. 5, p. 384-96, 2007.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R.; PORTUGUES, M. W.; COSTA, D. I.; MORRONI, S.; COSTA, J. C. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. **Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 13, n. 4, p. 159-62, 2007.

SILLANPÄÄ, M.; HAATAJA, L.; SHINNAR, S. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. **Epilepsia**, United States, v. 45, n. 8, p. 971-977, 2004.

SIMÕES, M. Utilizações da WISC III na avaliação neuropsicológica de crianças e adolescentes. **Revista Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 23, p. 113-132, 2002.

SILVA, T. I.; MARQUES, C. M.; ALONSO, N. B., et al. (colocar demais autores). Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). **Journal of Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p.107-110, 2006.

SOUZA-OLIVEIRA C.; ESCORSI-ROSSET, S.; BIANCHIN, M. M.; TERRA, V. C.; WICHERT-ANA, L.; MACHADO, H. R.; SAKAMOTO, A. C. Comparative role of neuropsychological testing in the presurgical evaluation of children with medically intractable epilepsies. **Child's Nervous System**, Germany, 2009. In press.

SPRANGERS, M. A.; AARONSON, N. K. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. **Journal Clinical Epidemiology**, United States, v. 45, n. 7, p. 743-60, 1992.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, p. 230-237, 2001.

TALARSKA, D. The usefulness of Quality of Life Childhood Epilepsy (QOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. **Advances in Medical Sciences**, Poland, v. 52, Supplement 1, p. 191-193, 2007.

TERRA-BUSTAMANTE, V. C. **Contribuição ao estudo das epilepsias farmacorresistentes da infância e adolescência: aspectos clínicos e cirúrgicos**. 2006.172p. Tese (Doutorado) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

TERRA BUSTAMANTE, V. C.; FERNANDES, R. M.; INUZUKA, L. M.; VELASCO, T. R.; ALEXANDRE, V. J. R.; WICHERT-ANA, L.; FUNAYAMA, S.; GARZON, E.; SANTOS, A. C.; ARAUJO, D.; WALZ, R.; ASSIRATI, J. A.; MACHADO, H. R.; SAKAMOTO, A. C. Surgically amenable epilepsies in children and adolescents: clinical, imaging, electrophysiological, and post-surgical outcome data. **Child's Nervous System**, Germany, v. 21, n. 7, p. 546-551, July, 2005.

VANDERLINDEN, L.; LAGAE, L. G. Clinical predictors for outcome in infants with epilepsy. **Pediatric Neurology**, United States, v. 31, n. 1, p. 52-55, 2004.

VERHEY L. H.; KULIK, D. M.; RONEN, G. M.; ROSENBAUM, P.; LACH, L.; STREINER, D. L. Canadian pediatric epilepsy network.quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? **Epilepsy and Behavior**, United States, v. 14, n. 2, p. 407-410, Feb. 2009.

VICKREY BG, HAYS RD, GRABER J, RAUSCH R, ENGEL J JR, BROOK RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. **Medical Care**. United States. Apr;30(4):299-319, 1992 .

WALLANDER, J. L.; SCHMIT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and application. **Journal Clinical Psychology**, United States, v. 57, n. 4, p. 571-85, 2001.

WECHSLER, D. **WISC III**: escala de Inteligência Wechsler para crianças: manual. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 309 p.

WHELESS, J. W.; KIM, H. L. Adolescent seizures and epilepsy syndromes. **Epilepsia**, United States, v. 43, p. 33-52, 2002. Supplement 3.

WHOQOL GROUP. THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT. Development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**, England, v. 46.n. 13, p. 1569-85, 1998.

WOOLLEY, C. S. Estradiol facilitates kainic acid-induced, but not flurothyl-induced, behavioral seizure activity in adult female rats. **Epilepsia**, United States , v. 41, n. 5, p. 510-515, 2000.

YAM, W. K.; RONEN, G. M.; CHERK, S. W.; ROSENBAUM, P.; CHAN, K.Y.; STREINER, D. L.; CHENG, S. W.; FUNG, C. W.; HO, J. C.; KWONG, K. L.; MA, L. C.; MA, D. K.; TSU, K. W.; WONG, V.; WONG, T. Y. Health-related quality of life of children with epilepsy in Hong Kong: how does it compare with that of youth with epilepsy in Canada? **Epilepsy and Behavior**, United States, v. 12, n. 3, p. 419-26, 2008.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A- Questionário : *Autoquestionnaire Enfant Imagé – AUQUEI*

ANEXO A – AUQUEI (AUtoQuesTionnaire Enfant Imagé)

INICIAIS: _____ CLASSE: _____ DATA: ___/___/___

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

Diga como você se sente:	Muito triste	Triste	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir	()	()	()	()
5. na sala de aula	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica	()	()	()	()
9. quando você joga bola ou pula corda	()	()	()	()
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 fala de você	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios	()	()	()	()
21. durante as férias	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão	()	()	()	()

Ref: MANIFICAT, S E DAZORD, A. - "Evaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats". *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.*; v.45; n.3; p.106-14; 1997.

ANEXO B- Questionário : Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50

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

Nome:

Data:

Respondente:

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

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

DOMÍNIO FÍSICO

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

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

6- No último ano seu filho teve:

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

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

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

7- No último ano seu filho teve:

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

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

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

8- Se seu filho teve crises, elas ocorreram:

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

4- Com que frequência seu filho pratica esportes?

- () Toda semana
 () Pelo menos uma vez ao mês

() Nem todo mês

() Nunca

9- Quando seu filho tem uma crise:

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

DOMÍNIO PSICOLÓGICO
10- Seu filho costuma estar triste:

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

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

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

11- eu filho costuma estar ansioso:

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

14- Seu filho costuma se sentir discriminado:

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

12- Seu filho costuma estar preocupado:

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

15- Seu filho costuma ser medroso:

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

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

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

DOMÍNIO COGNITIVO-EDUCACIONAL

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

- () Várias vezes
() Algumas vezes
() Poucas vezes
() Nunca

42- Seu filho tem dificuldade para ser organizado?

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

o?

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

- () Várias vezes
() Algumas vezes
() Poucas vezes
() Nunca

43- Seu filho tem dificuldade de memória?

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

a do seu filho,

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

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

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

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

38- Seu filho tem dificuldade para tomar decisões sozinho?

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

45- Seu filho tem dificuldade para entender direções?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

48- Seu filho tem dificuldade para escrever?

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

ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Comitê de Ética em Pesquisa



Fone: (16) 3602-2228 / Fax: (16) 3633-1144
cep@hcrp.fmrp.usp.br www.hcrp.fmrp.usp.br

Campus Universitário - Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP


Ribeirão Preto, 15 de maio de 2006

Ofício nº 1313/2006
CEP/MGV

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado “**QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA**”, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 224ª Reunião Ordinária realizada em 08/05/2006, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 3857/2006.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.


DRª. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
SANDRA SOUZA FUNAYAMA
PROF. DR. AMÉRICO CEIKI SAKAMOTO (Orientador)
Depto. de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica - CIREP
Em mãos

ANEXO D - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO **AUQUEI**

Versão validada para o português por ASSUMPTÃO JR., 2000.

Cara Sandra

Pode utilizar a AUQUEI. É com grande prazer que vejo sua utilização. Caso queira saber mais dela escreva para evelyn (ekuczynski@uol.com.br) que a utilizou no doutorado. Se quiser te coloco em contacto com outras pessoas que a utilizaram ou estão utilizando.

Abraços

Francisco

>

Prof.Dr. Francisco Assumpção,

> Como aluna da pós-graduação (mestrado) da Fac de Medicina de Ribeirão Preto -USP, Depto de Neurologia , Psiquiatria e Psicologia Médica, tenho a proposta de projeto com o tema de Qualidade de Vida de Crianças Portadoras de Epilepsia.

> Neste projeto a abordagem é com os pacientes e seus cuidadores, com objetivo de avaliar a qualidade de vida através de instrumentos de mensuração. Para as crianças (faixa etária de 06 a 12anos), gostaria de aplicar o instrumento **AUQUEI** - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé - validado para o português, conforme sua publicação em 2000; portanto solicito sua autorização para o uso da versão em português deste questionário.

> Grata pela atenção.

> Aguardo seu retorno.

>

>

> Sandra Souza Funayama

> Assistente Social

Centro de Cirurgia de Epilepsia (CIREP)

Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo - USP

Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Bairro Monte Alegre

CEP 14048-900, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

ANEXO E- AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QVCE-50

From: **Heber Maia** <hebersmf@gmail.com>
Date: 15/06/2007 23:12
Subject: Re: QVCE50
To: Vera Cristina Terra Bustamante <vctbusta@gmail.com>

Cara Vera, será um prazer. Não há problema algum. Estou enviando o questionário em duas versões. Uma para uso do familiar (o questionário é respondido pelos pais) sem escore, e o outro com escore de correção e uma tabela para cálculo do escore proporcional. Estou enviando também os dois artigos relativos ao instrumento (a análise preliminar e a validação). Fiz também a tradução de um questionário genérico (já foi aplicado em crianças com epilepsia, diabetes e asma). Caso queira, posso enviar depois.

Abraços,
Heber

OBS. Fico a disposição para o esclarecimento de quaisquer dúvidas de sua mestrandia.

Em 15/06/07, Vera Cristina Terra Bustamante<vctbusta@gmail.com> escreveu:

> Caro Heber,
>
> Você se lembra de mim. Conversamos no LASSE este ano. Não sei se você se
> lembra, mas acho que comentei com você que tenho uma assistente social que é
> minha orientada em mestrado e que está trabalhando com qualidade de vida.
> Gostaria de saber se você nos autorizaria a utilizar o seu questionário
> QVCE50. A idéia é combinarmos o uso deste questionário com outro que seja
> respondido pelos próprios pacientes.
> Assim, gostaria de saber se você nos cede esta autorização e se você poderia
> nos fornecer os escores para os cálculos finais.
>
> Um grande abraço e obrigada,
>
> --
> Dra Vera C Terra Bustamante
> Médica Assistente
> Centro de Cirurgia de Epilepsia
> Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - USP
> Campus Universitário - Monte Alegre
> CEP 14048-900
> Tel: 55-16-36022613

ANEXO F - Escores e crivo de correção do QVCE-50

CRIVO DE CORREÇÃO

FÍSICO (F)

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

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

SÓCIO-FAMILIAR (SF)

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

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

PSICOLÓGICO (P)

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

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

COGNITIVO-EDUCACIONAL (CE)

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

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

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

AVALIADOR: _____

APÊNDICES

APÊNDICES**APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido****(AUQUEI)**

EU, _____, RG _____ autorizo o(a) menor _____, pelo qual sou responsável e aceito participar da pesquisa, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições de que trata o Projeto de Pesquisa, nível mestrado, cujo título é *QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E ADOLESCENTE PORTADORA DE EPILEPSIA*, que tem como pesquisadora responsável a Sra. Sandra Souza Funayama, sob orientação do Prof.Dr. Américo Ceiki Sakamoto, do Centro de Cirurgia de Epilepsia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Declaro ter pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A criança/adolescente responderá a um questionário.
2. Tenho garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito de procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas à pesquisa.
3. Tenho liberdade de retirar o meu consentimento e não permitir que a criança/adolescente participe do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à assistência que ela recebe.
4. Sei que a criança/adolescente não será identificada e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas a sua privacidade.
5. Sei que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em permitir que minha criança/adolescente continue dele participando.
6. Sei que todo procedimento utilizado na pesquisa não acarretará prejuízo algum para o meu filho.
7. Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que autorizo a análise dos dados coletados e sua publicação, em qualquer meio de divulgação, dos resultados obtidos.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável

Pesquisadora Responsável:

Assistente Social : Sandra Souza Funayama

Hospital da Clinicas – FMRPUSP – Centro de Cirurgia de Epilepsia

Av. Bandeirantes, 3900 – Monte Alegre- Ribeirão Preto-SP

Tel.: 16-36022613/ 3602-2722.

**APENDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(QVCE-50)**

TÍTULO DO ESTUDO :Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo sobre a qualidade de vida em crianças com epilepsia. A epilepsia é uma doença caracterizada por um distúrbio no cérebro que se expressa por crises epiléticas repetidas. A crise epilética é o resultado de uma descarga que por alguns segundos ou minutos, afeta uma parte do cérebro (crise parcial) ou espalha-se (crise generalizada). Na área da saúde a qualidade de vida se propõe a avaliar as condições de vida dos pacientes que possuem uma determinada doença, incluindo o estado de bem estar além do estado de saúde.

O questionário tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças com epilepsia sob a visão dos pais ou cuidador, conheceremos se este instrumento é adequado para identificar a situação dos pacientes no que se refere à qualidade de vida e epilepsia.

PROCEDIMENTOS:

Se você concordar em participar deste estudo, será aplicado um questionário e será necessária sua autorização.

Será aplicado o questionário **QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM EPILEPSIA (QVCE-50)**, composto por 50 itens, que perguntam sobre a saúde física, psicológica, vida social e familiar da criança com epilepsia.. Este material (respostas das perguntas) será usado apenas para finalidade proposta neste estudo, e seu nome de forma alguma será divulgado publicamente nos documentos deste estudo, que serão arquivados, e seus dados são confidenciais e apenas o pesquisador responsável terá acesso ao número que identifica o seu nome.

Você não terá despesas extras para participar deste estudo. Caso haja outro convite você não é obrigado a aceitar ou permanecer, podendo desistir a qualquer momento, sem que isso prejudique o tratamento do paciente e atendimento médico.

Você deverá entrar em contato com o responsável pela pesquisa para qualquer esclarecimento relacionado aos procedimentos da pesquisa e poderá escolher se quer tomar conhecimento ou não do resultado do estudo.

Data:_____

Nome do participante:_____

Assinatura :_____

Registro do paciente:_____

Pesquisadora Responsável:

Assistente Social : Sandra Souza Funayama

Hospital da Clinicas – FMRPUSP – Centro de Cirurgia de Epilepsia

Av.Bandeirantes, 3900 – Monte Alegre- Ribeirão Preto-SP

Tel.: 16-36022613/ 3602-2722.

APÊNDICE C - Ficha de Identificação : Entrevista dados demográficos e clínicos

DATA: ____/____/____ N° PRONTUÁRIO:

I- DADOS DEMOGRÁFICOS (com pai, mãe ou responsável)

Nome: _____
Idade: _____ Data de Nascimento ____/____/____
Escolaridade: _____
Religião: _____
Reside com: _____
Escolaridade Pai: _____ Profissão: _____
Escolaridade Mãe: _____ Profissão: _____
Fone: _____

II- DADOS CLÍNICOS (dados do prontuário)

Diagnóstico: _____
Tipo de crise: _____
Idade de início: _____
Duração: _____
Frequência das crises: _____
Se operado (a) data da cirurgia: _____

Entrevistador: _____

APÊNDICE D: Trabalho submetido para publicação**INTELLECTUAL FUNCTIONING IN PEDIATRIC EPILEPSY PATIENTS: A COMPARISON OF MEDICALLY CONTROLLED, MEDICALLY UNCONTROLLED AND SURGICALLY CONTROLLED CHILDREN**

Cecília Souza-Oliveira, Sara Escorsi-Rosset, Sandra S. Funayama, Vera C. Terra, Hélio R. Machado, Américo C. Sakamoto

ABSTRACT

Objective: The current study was conducted to investigate the cognitive performance of three groups of epileptic children: **1)** “medically controlled”, **2)** “medically uncontrolled” and **3)** “surgically controlled”.

Methods: We selected 98 pediatric patients, age ranging from 6-12 years. We analyzed the intellectual performance in three groups of patients using the intelligence coefficient: general (IQ), verbal (VIQ), performance (PIQ) and IQ subtests.

Results: The mean IQ, VIQ and PIQ were significantly higher in the “Medically Controlled” and “Surgically Controlled” groups when compared to “Medically Uncontrolled” group. The performance in some IQ subtests was significantly better in the “Medically Controlled” when compared to the “Medically Uncontrolled” group. However, there were no significant differences between “Medically Controlled” and “Surgically Controlled” groups in some subtests.

Conclusions: A deep understanding of cognitive functions in children with epilepsy can provide a more appropriate approach, allowing the development of specific intervention with family and school.

Keywords: epilepsy, children, neuropsychology

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)