

**NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA**

**AVALIANDO A AUTOESTIMA DE ADOLESCENTES COM EPILEPSIA**

**CAMPINAS**

**2010**

# **Livros Grátis**

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

Milhares de livros grátis para download.

**NATHÁLIA FERREIRA SIQUEIRA**

**AVALIANDO A AUTOESTIMA DE ADOLESCENTES COM EPILEPSIA**

Dissertação de mestrado apresentada à Pós-Graduação  
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade  
Estadual de Campinas, para obtenção do título de Mestre  
em Ciências Médicas, área de concentração Ciências Biomédicas.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elisabete Abib Pedroso de Souza

**Co-orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marilisa Mantovani Guerreiro

**CAMPINAS**

**Unicamp**

**2010**

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

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

Si75a	<p>Siqueira, Nathália Ferreira</p> <p>Avaliando a autoestima de adolescentes com epilepsia / Nathalia Ferreira Siqueira. Campinas, SP : [s.n.], 2010.</p> <p>Orientadores: Elisabete Abib Pedroso de Souza, Marilisa Mantovani Guerreiro</p> <p>Dissertação ( Mestrado ) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.</p> <p>1. Epilepsia na adolescência. 2. Autoestima. 3. Psicologia. I. Souza, Elisabete Abib Pedroso de. II. Guerreiro, Marilisa Mantovani. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.</p>
-------	--

**Título em inglês: Evaluating the self esteem of adolescents with epilepsy**

**Keywords:** • Epilepsy on adolescence  
• Self concept  
• Psychology

**Titulação: Mestre em Ciências Médicas**

**Área de concentração: Neurologia**

**Banca examinadora:**

**Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso de Souza**

**Profa. Dra. Dayse Maria Moura Borges**

**Profa. Dra. Fernanda Doretto Barbosa**

**Data da defesa: 15-07-2010**

---

## Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

### Nathália Ferreira Siqueira

---

---

Orientadora: Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso De Souza

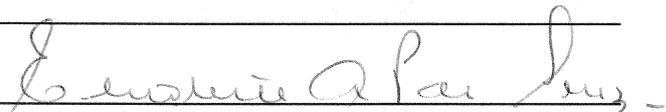
---

---

### Membros:

---

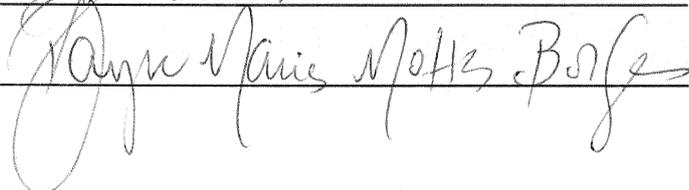
1. Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso De Souza -



2. Profa. Dra. Fernanda Doretto Barbosa -



3. Profa. Dra. Dayse Maria Motta Borges -



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

---

Data: 15/07/2010

---

## **Dedicatória**

*A Orientadora desta dissertação,*

*Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elisabete Abib Pedroso de Souza, que acreditou que era possível.*

*Aos meus pais José Augusto e Marilda.*

*Aos meus irmãos Jorge e José Horácio.*

## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elisabete Abib Pedroso de Souza, por acreditar que eu conseguiria, por sua dedicada orientação, reforço constante e também pela amizade e carinho.

Aos meus irmãos, Jorge e José Horácio pelo apoio e principalmente pelo “help” com a língua inglesa.

A toda minha família, pelo incentivo a busca de novas conquistas.

Aos docentes do departamento de Neurologia da Unicamp, sempre favorecendo o processo acadêmico.

Às amigas mestrandas Luciane Lunardi e Fabiana Cancian, que de forma ética e dedicada, sempre me auxiliaram nos momentos difíceis.

Aos meus amigos, pelo apoio, amizade e paciência.

Aos funcionários do departamento e do ambulatório de neurologia FCM/Unicamp, pela dedicação e amizade, especialmente a Cecília Godoy, sempre disponível.

À Comissão de estatística da FCM/Unicamp – Helymar da Costa Machado, pela análise estatística.

Aos funcionários do apoio didático da FCM/ Unicamp, pela dedicação e colaboração.

Aos adolescentes, que possibilitaram a realização desta pesquisa.

À CAPES por seu apoio financeiro.

E principalmente a DEUS, por ter me proporcionado todas as minhas conquistas.

## **SUMÁRIO**

	<b>PÁG.</b>
<b>RESUMO</b> .....	xi
<b>ABSTRACT</b> .....	xiii
<b>1-INTRODUÇÃO</b> .....	15
1.1-Epilepsia: considerações gerais.....	16
1.2-Representação social da adolescência.....	17
1.3-Epilepsia na adolescência.....	17
1.4-Autoestima.....	19
1.5-Qualidade de vida.....	21
<b>2-OBJETIVOS</b> .....	23
2.1-Geral.....	24
2.2-Específicos.....	24
<b>3- MÉTODOS</b> .....	25
3.1-Seleção da amostra.....	26
3.2-Ambiente.....	27
3.3-Instrumentos.....	27
3.4-Procedimento.....	28
3.5-Análise estatística.....	29
<b>4-RESULTADOS</b> .....	30
<b>5-DISCUSSÃO</b> .....	43
<b>6-CONCLUSÃO</b> .....	53
<b>7-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	56

## ***LISTA DE TABELAS***

	<b><i>PÁG.</i></b>
<b>TABELA 1-</b> Caracterização demográfica dos sujeitos com epilepsia e sem epilepsia...31	
<b>TABELA 2-</b> Caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia.....32	
<b>TABELA 3-</b> Análise descritiva da escala de autoestima - grupo com epilepsia.....33	
<b>TABELA 4-</b> Análise descritiva da escala de autoestima - grupo sem epilepsia.....33	
<b>TABELA 5-</b> Análise descritiva do questionário de Qualidade de vida – grupo epilepsia .....34	
<b>TABELA 6-</b> Análise comparativa da variável autoestima nos grupos com epilepsia e sem epilepsia.....35	
<b>TABELA 7-</b> Qualidade de vida X Autoestima.....36	
<b>TABELA 8-</b> AE X Idade.....39	
<b>TABELA 9-</b> AE X Escolaridade.....40	
<b>TABELA 10-</b> AE X Início de crises.....41	
<b>TABELA 11-</b> Aspectos subjetivos relacionados à epilepsia.....42	

## ***LISTA DE ANEXOS***

	<b><i>PÁG.</i></b>
<b>ANEXO I</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido – adolescentes com epilepsia .....	63
<b>ANEXO II</b> - Carta de ciência e consentimento de diretores para realização de pesquisa .....	64
<b>ANEXO III</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido – adolescentes sem epilepsia .....	66
<b>ANEXO IV</b> - Anamnese psicológica.....	68
<b>ANEXO V</b> - Ficha de identificação demográfica.....	69
<b>ANEXO VI</b> - Ficha de caracterização da doença.....	70
<b>ANEXO VII</b> - Versão Brasileira do QOLIE-AD-48 – inventário de qualidade de vida para adolescentes com epilepsia.....	71
<b>ANEXO VIII</b> – EMAE – Escala Multidimensional de Autoestima.....	77
<b>ANEXO IX</b> – Parecer do comitê de ética.....	79
<b>ANEXO X</b> – Parecer do comitê de ética.....	80

## ***LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS***

AE – Autoestima

ATIT – Atitude frente à epilepsia

DAE – Droga (s) antiepiléptica (s)

EMAE - Escala Multidimensional de autoestima

ESCOL – Comportamento escolar

EST - Estigma

FFIS – Função física

F. INC – Fundamental Incompleto

F. COM – Fundamental completo

GSOCIAL – Grupo social

IMP – Impacto da epilepsia

MEM – Memória e concentração

M. INC – Médio incompleto

OMS – Organização mundial da saúde

PESAUDE – Percepção de saúde

RESP – Responsabilidade

SSOC – Suporte social

QOLIE-AD-48 - Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia

QV – Qualidade de vida

# RESUMO



## **Resumo**

A epilepsia passa a significar perdas em diferentes áreas: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Autoestima e autoconfiança também são afetadas.

O presente trabalho teve como principal objetivo avaliar e comparar a autoestima dos adolescentes com epilepsia e sem epilepsia. Também objetivou-se avaliar e relacionar a qualidade de vida com a autoestima no adolescente com epilepsia. Variáveis clínicas e demográficas e aspectos relacionados à representação da doença foram considerados.

Esse estudo avaliou 67 adolescentes, de ambos os sexos, na faixa etária de 11 a 18 anos, 37 pacientes assistidos no ambulatório de Neurologia/ HC da Unicamp com diagnóstico de epilepsia e 30 adolescentes sem este diagnóstico que freqüentavam escolas públicas na região de Campinas-SP. O critério de inclusão do estudo foi: ter diagnóstico de epilepsia há mais de dois anos para o grupo com epilepsia e não ter epilepsia para o grupo sem epilepsia e habilidade para responder questões por eles mesmos. O critério de exclusão para os dois grupos foi: não ser portador de outras doenças neurológicas progressivas ou doenças psiquiátricas evidentes, não terem se submetido a cirurgia no cérebro, não fazerem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto drogas antieplépticas.

Foram aplicados a Escala de Autoestima (EMAE) padronizada e validada para a população brasileira, o Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia - versão brasileira (QOLIE-AD-48) e um questionário aberto para avaliar as representações da doença.

Esse estudo mostra que o grupo de adolescentes com epilepsia obteve uma média de pontuação de autoestima acima do esperado com maiores escores nas dimensões autoestima família e autoestima escola comparado com o grupo sem epilepsia. O grupo com epilepsia também apresentou uma avaliação da qualidade de vida acima do esperado. Início das crises, idade e escolaridade obtiveram relações significativas com autoestima. Com relação aos aspectos subjetivos, os adolescentes sabem e entendem a doença, conversam com familiares e amigos, relatam mais sentimentos positivos e tendem a lidar com a doença de maneira mais adaptada, apesar das restrições de lazer. Foi importante o reconhecimento da presença de suporte social como estratégia de adaptação positiva e da importância da percepção do controle de crises como facilitador de contatos sociais e uma convivência normal.

# *ABSTRACT*



## **Abstract**

Epilepsy is a disease that is associated with losses in different areas: health, employment, social and family relationships. Self esteem and self confidence are also affected.

The study present primarily the evaluate and compare the self esteem of adolescents with epilepsy with adolescents without epilepsy. Aimed also evaluate and associate the quality of life with the self esteem of adolescents with epilepsy. Clinical and demographics variables and aspects related to disease representation were considered.

This study evaluated 67 adolescents, both male and female, aged from 11 to 18 years, 37 were patients with epilepsy attending the Neurology Ambulatory and 30 adolescents who didn't have epilepsy were attending public schools in Campinas-SP. The inclusion criteria were: a diagnosis of epilepsy for more than 2 years for the group with epilepsy and no diagnosis of epilepsy for the group without epilepsy, ability to answer the questions by himself/herself. The exclusion criteria were: had another progressive neurological or psychiatric illness, if they had had brain surgery, used a concomitant medication with central nervous system effects, except antiepileptic drugs.

Were applied the a scale for self esteem (EMAE), standardized and validated for the brazilian population, Inventory of quality of life for adolescents with epilepsy – Brazilian version (QOLIE-AD-48) and a opened questionnaire for evaluate the disease representation.

This study showed that the group of adolescents with epilepsy got a mean score of self esteem above the expectations with higher scores in the dimensions family self esteem and school self esteem. The group with epilepsy also presented a evaluation of quality of life above the expectations. Onset seizure, age and schooling got significant relations with self esteem. With respect to subjective aspects, the adolescents known and understanding the illness, talking with family and friends, report more positive feelings and tend to deal with the disease in a manner best suited, despite of leisure restriction. It was important to recognize the presence of social support as positive adaptation strategy and the importance of the perception of seizure control as a facilitator of social contacts and living a normal.

# *INTRODUÇÃO*



## **Introdução**

### **1.1 - Epilepsia: considerações gerais**

A epilepsia é uma condição crônica que ocorre principalmente na infância e adolescência. Epilepsia é comum na infância afetando aproximadamente 5-10 crianças em cada 1000. A maioria das pessoas com epilepsia começou a apresentar crises antes dos 20 anos e, mais de 50% dos casos tiveram início na infância (1).

Segundo os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a epilepsia é a segunda causa mais freqüente de procura por atendimento nos centros neuropsiquiátricos (2). Epilepsia é a mais freqüente condição neurológica séria e importante problema de saúde pública (3). A epilepsia pode ser considerada como um grupo de doenças que têm em comum crises epiléticas que recorrem na ausência de condição tóxico-metabólica ou febril (4). A crise epilética é causada por descargas elétricas anormais excessivas e transitórias das células nervosas, ou seja, as crises epiléticas são sintomas de uma disfunção do cérebro. (4).

A classificação de crises epiléticas se baseia na sua descrição clínica e nos achados eletroencefalográficos (EEG) e são divididas em crises parciais ou focais ou crises generalizadas. As crises focais são crises que ocorrem em uma área específica do cérebro, os sintomas dependem de onde o foco ocorre e são subdivididas em crises focais simples, sem alteração da consciência e crises focais complexas, com alteração da consciência. As crises generalizadas são crises com alteração da consciência que ocorrem com modificações em todo o cérebro, existe uma suscetibilidade geneticamente determinada. Além disso, existem as crises focais+generalizadas, onde há uma generalização da crise focal, a descarga focal se transforma em descarga generalizada (5,6,7).

Qualquer lesão no cérebro pode causar epilepsia, incluindo seqüelas de infecções, trauma de crânio, anóxia (falta de oxigênio), tumores, distúrbios vasculares e distúrbios da formação do cérebro. Algumas vezes a epilepsia tem componente genético, sendo herdada. Não é raro, mesmo com investigação sofisticada, não se determinar a causa da epilepsia (4,7).

## **1.2 - Representação social da adolescência**

A adolescência é uma etapa do ciclo vital caracterizada por intensas transformações físicas e emocionais, os jovens são tomados por intensos sentimentos, passam por mudanças significativas e assumem novos comportamentos (8). O adolescente ainda é dependente dos pais, de quem recebe casa e comida e diverge deles quanto aos objetivos de sua conduta. Além disso, rejeita que interfiram nas suas decisões, mas exige o apoio para sua subsistência (9).

Especialmente, para indivíduos com algum tipo de condição de saúde diferente, a fase da adolescência é um pouco mais complicada. Eles podem se sentir diferentes dos outros dependendo do grau de consciência que têm em relação aos seus limites e possibilidades. Pais e filhos nesta fase estão quase sempre em conflito: os pais ora assumem posições superprotetoras, ora desejam que os filhos se tornem independentes. Enquanto isso os filhos buscam a liberdade e independência, mas também necessitam de proteção e orientação da família. Nessa fase os adolescentes são influenciados muito mais pelos amigos do que pelos pais (10).

### **1.2 - Epilepsia na adolescência**

A epilepsia passa a significar perdas em diferentes áreas: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Autoestima e autoconfiança também são afetadas (11).

Um estudo comparativo de qualidade de vida entre adolescentes com asma e adolescentes com epilepsia mostraram que os indivíduos com epilepsia se mostraram desfavorecidos nos aspectos psicológicos, sociais, relação com pares, sucesso escolar e autoestima (12).

Estudos mostraram que a epilepsia impede o desenvolvimento da independência e danifica a função social, as relações em pares, a autoestima, humor e cognição (13,14). Um amadurecimento saudável da identidade do eu é diretamente influenciado pelo desenvolvimento de relações em pares e apropriados níveis de autonomia. Problemas nesta área podem determinar baixa autoestima, depressão, solidão, ansiedade e problemas de comportamento (14).

As epilepsias iniciadas na infância podem ser consideradas um fator de risco real de problemas emocionais e comportamentais para os anos seguintes. Para os adolescentes, o fato de saberem que são acometidos pela epilepsia é um forte desencadeante de problemas psicológicos e sociais (15).

Os pais das crianças com epilepsia podem transmitir o sentimento de ser diferente, inibindo o crescimento saudável da personalidade da criança. Contudo, se os pais reforçarem o comportamento dos filhos no que eles são mais responsáveis e adequados, desenvolve-se uma autoestima saudável (16). Um forte contribuinte para autoestima baixa do adolescente é a crença negativa dos pais em relação à autonomia de seus filhos, o que acaba conseqüentemente restringindo a independência dos adolescentes (17).

Na adolescência, por ser uma fase de mudanças e questionamentos, as principais dificuldades parecem estar relacionadas ao prognóstico da epilepsia, por existir o desejo de independência, desejo de aceitação e de autonomia dos jovens. A epilepsia começa a afetar diferentes áreas: escolaridade, relacionamentos sociais, possibilidade de dirigir e de tomar bebidas alcoólicas, sexualidade, restrições de lazer, entre outros (6, 18, 13). Além disso, existe o receio da crise ocorrer em público por medo da conseqüente exclusão social (19). Com todas estas incertezas, o adolescente tem sua autoestima e autoconfiança abaladas, pois começa a se achar diferente de outras pessoas, o que limita suas oportunidades de crescimento pessoal e profissional (16).

Adolescentes com epilepsia têm maior risco para estigma, depressão, gravidez não planejada, interações medicamentosas levando a crises adicionais. Adolescentes com epilepsia têm assim mais desafios, eles devem lidar com seu tratamento e restrições no estilo de vida (6). Adolescentes com epilepsia têm uma alta freqüência de problemas comportamentais comparados a grupos controle saudáveis ou doentes crônicos (13).

Segundo Neto e Marchetti (5) e Valente et al. (2) os transtornos depressivos na infância e adolescência encontram-se subdiagnosticados porque podem estar mascarados sob outros transtornos como os de conduta e de humor inclusive a depressão é a comorbidade mais freqüente em pacientes adultos com epilepsia (2) e está associada a baixa autoestima.

### 1.3 – Autoestima

A autoestima é uma necessidade humana, essencial a uma adaptação saudável e significativamente associada com satisfação pessoal e funcionamento ideal. Faz parte de um conjunto de características e atitudes internas do indivíduo, porém ela é aprendida. Ela se manifesta e se desenvolve no contexto da vida social, como a família, a escola, o trabalho. A autoestima é constituída por fatores internos: crenças, idéias e fatores externos: mensagens transmitidas e experiências produzidas pelas pessoas significativas (pais, professores), pelas organizações e pela cultura.

A autoestima pode variar através de diferentes áreas da experiência e de acordo com o sexo, idade, gênero e outras condições pré-estabelecidas.

Considerando os determinantes da autoestima, Coopersmith (20) define o construto como:

A avaliação que o indivíduo faz e habitualmente mantém, em relação a si mesmo. Expressa uma atitude de aprovação ou desaprovação e indica o grau em que o indivíduo se considera capaz, importante e valioso. É um juízo de valor que se expressa mediante as atitudes do indivíduo em direção a si mesmo. É uma experiência subjetiva que o indivíduo expõe aos outros, verbal e por meio de seu comportamento (p.4,20).

Coopersmith (20) ainda ressalta que no estudo de crianças e adolescentes, as experiências familiares são fontes importantes da autoestima. O autor descobriu que não havia correlações entre fatores como condição econômica da família, grau de instrução, localização geográfica, classe social, ocupação do pai ou presença da mãe em casa. O que ele constatou como significativo foi a qualidade do relacionamento entre a criança e os adultos importantes da sua vida. Os pais influenciam seus filhos não só pelo que eles são e pelo que eles acreditam, mas especialmente pelo que eles fazem.

Durante os anos, a criança desenvolve um conceito sobre as partes do seu corpo, sobre as respostas dos outros sobre ela e os objetos que ela tem contato e que tudo isso tem em comum um ponto de referência. Com mais experiências, a criança chega numa abstração do que esses atributos e eventos têm em comum e o que eles significam. Essa abstração é formada e elaborada nas interações sociais, desenvolvendo domínio em resolução de tarefas e competência para lidar com situações da vida. Com experiências e informações adicionais, as representações simbólicas da criança se tornam mais precisas e complexas (20).

Os indivíduos vivem eventos iguais de maneira diferente, eles tem expectativas de futuro reações afetivas diferentes. Essas respostas são formas de reações adaptativas. A autoestima está significativamente relacionada ao estilo básico individual de adaptação às demandas ambientais.

A maneira como julgamos uma situação está relacionada à interpretação e às expectativas que temos dela, o que depende da história de vida do indivíduo e de estratégias que esse utiliza para ajustar-se à sua condição de saúde. É o significado afetivo-cognitivo de determinada situação que controla o nível de sentimentos e comportamentos subsequentes (11).

O desenvolvimento de uma condição crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe, modifica sua vida social e econômica e seus planos de futuro. Em geral, a percepção de bem estar de uma pessoa portadora de uma condição crônica sofre mais influência dos mecanismos de auto-avaliação do que significa estar doente, do que os sintomas físicos. Estes mecanismos de avaliação e estratégias de adaptação psicológica são fundamentais na manutenção de níveis aceitáveis de bem estar diante da condição crônica (21).

O impacto da convivência familiar no crescimento e desenvolvimento da criança e na construção de sua autoestima é fundamental.

A autoestima é um constructo muito complexo e está fortemente associado com outros aspectos da personalidade. Está também relacionada à saúde mental ou bem estar psicológico e sua carência se relaciona com certos fenômenos mentais negativos como depressão e suicídio (22, 23).

Em um estudo que objetivou avaliar a qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas foi encontrado que para 53,5% dos indivíduos avaliados o fato de ter a doença crônica altera sua autoestima caracterizada por tristeza, desânimo, desmotivação, nervosismo, insegurança e insatisfação (24).

A autoestima é um constructo da personalidade resultante da interação entre o que somos, como nos vemos e como os demais nos vêem (25).

Os níveis de autoestima influenciam a valorização e confiança pessoal e também são responsáveis por êxitos e fracassos nas escolas, no trabalho e nas relações interpessoais (26).

A percepção que o indivíduo tem do seu próprio valor e a avaliação que faz de si mesmo em termos de competências constituem pilares essenciais da autoestima. É sugerido que esse julgamento pessoal é formado desde a infância (27).

A autoestima expressa um sentimento ou atitude de aprovação ou desaprovação de si mesmo e até que ponto o sujeito se considera capaz, significativo, bem sucedido e valioso. Dessa forma, a autoestima envolve o bem estar individual e social (28). A estabilidade e os bons níveis de autoestima podem ser fatores decisivos para a saúde mental (29).

#### **1.4 - Qualidade de vida**

Qualidade de Vida (QV) foi definida pela Organização Mundial de Saúde (30) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (30).

A Qualidade de vida é um conceito subjetivo baseado na perspectiva e nas experiências do sujeito que envolve componentes físicos, psicológicos, sócio-culturais os quais contribuem ao ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto causado em sua vida (31, 32, 24).

As pessoas com doenças crônicas passam a experimentar diferentes sentimentos e comportamentos decorrentes das alterações na capacidade física, na autoestima e na imagem corporal, nas relações com outras pessoas e na realização de uma série de atividades da vida diária (24).

Uma doença crônica como a epilepsia pode ser um importante fator estressor e junto com uma inabilidade para lidar com essa condição podem conduzir para dificuldades e desconforto emocional (33).

Quando um indivíduo tem uma condição crônica, onde a cura total não é esperada, a qualidade de vida é considerada um importante resultado de medida para o cuidado da saúde (14).

O portador de epilepsia tem a percepção de sua doença através de suas crises. (18). A percepção de bem estar de um portador de doença crônica sofre mais influência dos mecanismos da auto-avaliação do significado do estar doente do que com o próprio estado físico. Esses mecanismos de avaliação e estratégias de adaptação psicológica são

essenciais na manutenção de níveis aceitáveis de bem estar diante do distúrbio crônico (21).

Todas as crises têm um significado dependente da história de vida de cada sujeito, determinando assim padrões de resposta em relação à doença. Dessa forma, as avaliações afetivo-cognitivas do sujeito são importantes fatores que controlam a maneira como ele sente o impacto da doença em seu dia a dia (11).

# *OBJETIVOS*



## **2. Objetivos**

### **2.1 - Objetivo Geral**

Avaliar a autoestima dos adolescentes com epilepsia do Ambulatório de Neurologia, no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas.

### **2.2 - Objetivos Específicos**

1. Comparar a autoestima de adolescentes com epilepsia com adolescentes sem epilepsia.
2. Identificar aspectos prejudicados na autoestima do adolescente com epilepsia.
3. Avaliar qualidade de vida no adolescente com epilepsia.
4. Comparar a autoestima com qualidade de vida no adolescente com epilepsia.
5. Relacionar autoestima com dados clínicos da epilepsia (idade de início, frequência de crises, mono e politerapia, tipo de crises, percepção do controle das crises e ocorrência em público).
6. Relacionar autoestima com aspectos subjetivos relacionados à epilepsia: conhecimento acerca da doença, significado da doença, sentimentos e estratégias adaptativas.

# MÉTODOS



### **3. Métodos**

#### **3.1 - Seleção da amostra**

Foram avaliados 67 adolescentes, de ambos os sexos, na faixa etária de 11 a 18 anos, 37 são pacientes assistidos no ambulatório de Neurologia/ HC da Unicamp com diagnóstico de epilepsia. Os outros 30 adolescentes sem este diagnóstico estavam freqüentando escolas públicas na região de Campinas-SP.

Os adolescentes com epilepsia foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, após informação sobre os objetivos, tempo de permanência no estudo e avaliações específicas. Os adolescentes, seus responsáveis e a pesquisadora assinaram o termo de consentimento relacionado à participação na pesquisa (Anexo I). A seleção dos sujeitos com epilepsia foi realizada durante o ano de 2008, obedecendo à demanda do ambulatório de Neurologia.

Critérios de inclusão:

- Ter epilepsia diagnosticada há pelo menos dois anos (critério estabelecido no serviço para estabelecer diagnóstico de epilepsia).
- Habilidade para responder questões por eles mesmos.

Critérios de exclusão:

- Portador de outras doenças neurológicas progressivas ou doenças psiquiátricas evidentes.
- Fizeram neurocirurgia.
- Fazem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto DAEs (drogas antieplépticas).

Os adolescentes sem epilepsia foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, após informação sobre os objetivos, tempo de permanência no estudo e avaliações específicas. A seleção dos adolescentes sem epilepsia foi realizada no ano de 2009 após a assinatura da carta de ciência e consentimento de diretores da escola para a realização de pesquisa (Anexo II) e dos adolescentes e responsáveis pelos adolescentes (Anexo III).

Critérios de inclusão:

- Não ter epilepsia ou outra condição crônica.
- Habilidade para responder questões por eles mesmos.

Critérios de exclusão:

- Portador de outras doenças neurológicas progressivas ou doenças psiquiátricas evidentes.
- Fizeram cirurgia do cérebro.
- Fazem uso de medicações que pudessem afetar o sistema nervoso central, exceto DAEs.

### **3.2 – Ambiente**

Todos os adolescentes do grupo com epilepsia foram atendidos individualmente, pela psicóloga responsável por esta pesquisa, na sala de atendimento destinada ao Laboratório de QV, no ambulatório de Neurologia do HC/Unicamp.

Os adolescentes do grupo sem epilepsia foram atendidos em salas individuais na escola que estudavam.

### **3.3 – Instrumentos**

- **Anamnese psicológica** (anexo IV), da qual constaram dez perguntas abertas sobre aspectos subjetivos relacionados à epilepsia: conhecimento acerca da doença, significado da doença, sentimentos e estratégias adaptativas.

- **Ficha de Identificação Demográfica** (anexo V), da qual constaram nome do paciente, data da aplicação do questionário, HC (número que se refere à matrícula do paciente no hospital), sexo, idade, escolaridade e profissão.

- **Ficha de Caracterização da Doença** (anexo VI), da qual fizeram parte informações acerca do tipo das crises, de sua data de início, frequência, medicação utilizada e ocorrência em público. O sujeito também foi questionado se, do seu ponto de vista, a epilepsia estava ou não controlada. Existe uma diferença entre a frequência das crises (número real expresso em dias, meses e anos de acordo com a avaliação médica) e a percepção do controle de crises (avaliação subjetiva do controle da crise) (32). Tipo de crise foi classificado de acordo com a classificação internacional de crises epiléticas - International League Against Epilepsy classification (34). Os dados sobre as variáveis da doença foram coletados a partir de informações do prontuário dos pacientes.

- **Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia - QOLIE-AD-48** (35) (anexo VII). O QOLIE-AD-48 é um instrumento desenvolvido especificamente para avaliar a QV em adolescentes com epilepsia e contém 48 itens divididos em oito domínios: impacto da epilepsia (12 itens), memória e concentração (10 itens), atitudes frente à epilepsia (4 itens), função física (5 itens), estigma (6 itens), suporte social (4 itens), comportamento escolar (4 itens), percepção de saúde (3 itens) e questões opcionais (3 itens).

- **Escala Multidimensional de Auto-Estima** (36) (anexo VIII) composta de 56 afirmações sobre situações que podem ou não acontecer com a pessoa e sentimentos que a pessoa pode ou não sentir. O participante deve dar pontos (1- não tem nada a ver comigo; 2 – tem um pouco a ver comigo; 3 – tem mais ou menos a ver comigo; 4 – tem a ver comigo; 5 – tem muitíssimo a ver comigo) para o quanto a afirmação se parece com ele (Anexo VI). A escala avalia cinco dimensões da autoestima além do total – eu geral, grupo social, família, escola e responsabilidade. O critério de corte arbitrado pelo pesquisador foi de 224 pontos.

### **3.4 – Procedimentos**

Primeiramente o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética de nossa instituição.

A seleção dos sujeitos com epilepsia obedeceu a demanda do nosso ambulatório de Neurologia de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. As informações sobre as variáveis da doença foram levantados a partir de uma coleta de dados através da leitura dos prontuários dos pacientes.

A seleção dos sujeitos sem epilepsia foi feita aleatoriamente nas escolas obedecendo a homogeneidade em gênero e idade de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. As escolas foram escolhidas por sorteio.

Todos os adolescentes com epilepsia foram entrevistados individualmente pela pesquisadora responsável na sala de atendimento destinada à Psicologia Aplicada a Neurologia do HC/UNICAMP. Todos os adolescentes sem epilepsia foram entrevistados em salas individuais de suas escolas.

As entrevistas com os adolescentes com epilepsia foram realizadas em dois dias não consecutivos. No primeiro dia, o objetivo era criar um vínculo positivo entre

profissional e paciente e a assinatura do termo livre e esclarecido. No segundo dia, uma semana depois, o objetivo foi aplicar os instrumentos da pesquisa. O ambiente de avaliação foi o mesmo para todos os pacientes.

As entrevistas com os adolescentes sem epilepsia foram realizadas em dois dias. O primeiro foi a apresentação da psicóloga pelo professor para explicação do projeto e entrega do termo livre e esclarecido. O segundo dia, para os interessados com carta assinada pelos adolescentes e seus responsáveis, aplicação individual do EMAE com horário marcado. O ambiente de avaliação foi o mesmo para todos os adolescentes.

### **3.5 - Análise estatística**

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas (sexo, escolaridade), com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas (com medidas de posição e dispersão – média, desvio-padrão, valores mínimo, máximo, mediana e quartis) das variáveis contínuas (idade, escores das escalas).

Para a análise de consistência interna foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach. Valores de alfa maiores que 0.70 indicam alta consistência.

Para comparar as variáveis categóricas entre os grupos foram utilizados os testes Qui-Quadrado ou exato de Fisher (para valores esperados menores que 5). Para comparar as variáveis numéricas entre 2 grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney, e entre 3 ou mais grupos foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis, devido à ausência de distribuição Normal das variáveis. Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ( $P < 0.05$ ).

# *RESULTADOS*



#### 4. Resultados

**Parte 1** - As características demográficas dos 67 adolescentes avaliados estão representadas na Tabela 1.

**Tabela 1** – Caracterização demográfica dos sujeitos com epilepsia e sem epilepsia

	<b>Com Epilepsia</b>	<b>Sem Epilepsia</b>
N	37	30
Feminino/Masculino	20/17	20/10
Idade (M/DP)	13,97/2,17	12,73/1,72
Fund. Incompleto	26(70,27%)	25(83,33%)
Fund. Completo/ Médio Incompleto	11(29,72%)	4(13,33%)
Médio Completo/ Superior	0(0%)	1(3,33%)
Escolas Particulares	14 (41,17%)	0 (0%)
Escolas públicas	20 (58,82%)	100 (100%)
Estudantes	35(94,59%)	30(100%)
Dona de Casa	2(5,40%)	0(0%)

Análise comparativa das variáveis demográficas entre os grupos com epilepsia e sem epilepsia mostrou que os grupos são semelhantes quanto a sexo, escolaridade, profissão e idade.

Observa-se que nos dois grupos a maioria é do sexo feminino, são estudantes de escolas públicas e apresentam grau de escolaridade entre a 5ª e 8ª série do ensino fundamental.

A média de idade dos sujeitos do grupo com epilepsia foi de 13,97 e a média de idade dos sujeitos do grupo sem epilepsia foi 12,73.

A caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia segue na tabela 2.

**Tabela 2** – Caracterização clínica dos sujeitos com epilepsia

	<b>Com Epilepsia</b>
N	37
Início das crises	
0-5 anos	19 (51,35%)
6-10 anos	12 (32,43%)
11-14 anos	06 (16,22%)
Tipo de crise	
Focais	07 (18,91%)
Generalizadas	13 (35,13%)
Focais+ Generalizadas	18 (48,54%)
Percepção de controle	
Crises controladas	31 (83,78%)
Crises não controladas	06 (16,22%)
Frequência de crises	
Crises Frequentes	27 (72,97%)
Crises Não frequentes	10 (27,03%)
Medicação	
Monoterapia	29 (78,38%)
Politerapia	08 (21,62%)
Ocorrência em público	
Ocorrência	16 (43,24%)
Não ocorrência	21(56,76%)

A maioria dos adolescentes com epilepsia tiveram suas crises iniciadas entre 0 e 5 anos.

O tipo de crise mais frequente foi de crises focais + generalizadas (48,54%).

Quanto à frequência das crises foram considerados dois grupos, o primeiro de crises frequentes (crises que ocorrem em um período de sete a trinta dias) que representa 72.97% dos adolescentes. O segundo grupo, de crises não frequentes (pacientes sem crises, ou crises em períodos de seis meses até um ano) formado por 27.03% dos pacientes. Entretanto, com respeito à percepção do controle de crises, 31 pacientes (83.78%) relataram controle.

Com relação à medicação, a maioria (78.38%) estava em monoterapia.

No que diz respeito à ocorrência em público, 21 sujeitos (56.76%) não relataram ocorrência das crises em público.

## Parte 2 - Resultado dos testes psicológicos

**Tabela 3** – Análise descritiva da escala de autoestima - grupo com epilepsia

	<b>N</b>	<b>MÉDIA</b>	<b>DP</b>	<b>MIN</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MAX*</b>
<b>AE EU</b>	30	70.30	8.28	43.00	70.50	83.00
<b>AE GSOCIAL</b>	30	66.40	10.62	44.00	67.50	80.00
<b>AE FAMILIA</b>	30	54.23	9.09	31.00	57.00	65.00
<b>AE ESCOLA</b>	30	19.77	3.33	9.00	20.00	25.00
<b>AE RESPON</b>	30	18.47	4.04	9.00	19.00	25.00
<b>AE TOTAL</b>	30	229.17	29.52	161.00	223.50	272.00

**Tabela 4** – Análise descritiva da escala de autoestima - grupo sem epilepsia

	<b>N</b>	<b>MÉDIA</b>	<b>DP</b>	<b>MIN</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MAX*</b>
<b>AE EU</b>	30	69.03	10.28	35.00	70.00	83.00
<b>AE GSOCIAL</b>	30	67.33	11.35	26.00	61.00	80.00
<b>AE FAMILIA</b>	30	49.30	9.96	26.00	49.00	65.00
<b>AE ESCOLA</b>	30	18.23	3.27	11.00	18.00	25.00
<b>AE RESPON</b>	30	18.90	2.90	11.00	19.00	24.00
<b>AE TOTAL</b>	30	222.80	32.48	109.00	231.50	264.00

Os resultados dos dois grupos foram bastante semelhantes levando em consideração o critério de corte arbitrado pelo pesquisador (valor de corte - total 224 pontos).

**Tabela 5** – Análise descritiva do questionário de Qualidade de vida – grupo epilepsia

	<b>N</b>	<b>MÉDIA</b>	<b>DP</b>	<b>MIN</b>	<b>Q<sup>1</sup></b>	<b>MEDIANA</b>	<b>Q<sup>3</sup></b>	<b>MAX*</b>
<b>IMP</b>	30	77.71	22.31	20.83	62.50	86.46	93.75	100.00
<b>MEM</b>	30	68.33	21.02	20.00	57.50	71.25	85.00	100.00
<b>ATIT</b>	30	31.46	19.66	0.00	12.50	34.38	50.00	68.75
<b>FFIS</b>	30	84.50	20.69	25.00	80.00	92.50	100.00	100.00
<b>EST</b>	30	73.52	16.87	16.67	66.67	66.67	83.33	100.00
<b>SSOC</b>	30	88.96	14.37	50.00	81.25	93.75	100.00	100.00
<b>ESCOL</b>	30	86.25	14.53	50.00	81.25	87.50	100.00	100.00
<b>SAL</b>	30	71.11	17.47	33.33	58.33	75.00	83.33	100.00
<b>TOTAL</b>	30	71.19	14.42	32.84	60.65	76.89	82.59	87.60

A maioria dos aspectos de qualidade de vida estão acima de 68.33 (média). 71.25 (mediana) e apenas o aspecto atitude apareceu como mais comprometido 31.46 (média), 34.38 (mediana).

**Parte 3** – Análise de correlação entre variáveis psicológicas e grupos com epilepsia e sem epilepsia.

**Tabela 6** – Análise comparativa da variável autoestima nos grupos com epilepsia e sem epilepsia.

	<b>N</b>	<b>MÉDIA</b>	<b>DP</b>	<b>MIN</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MAX</b>	<b>VALOR P*</b>
<b>Com epilepsia</b>							
<b>AE EU</b>	30	70.30	8.28	43.00	70.50	83.00	P=0.830
<b>AE GSOCIAL</b>	30	66.40	10.62	44.00	67.50	80.00	P=0.594
<b>AE FAMILIA</b>	30	54.23	9.09	31.00	<b><u>57.00</u></b>	65.00	<b><u>P=0.046</u></b>
<b>AE ESCOLA</b>	30	19.77	3.33	9.00	<b><u>20.00</u></b>	25.00	<b><u>P=0.026</u></b>
<b>AE RESPON</b>	30	18.47	4.04	9.00	19.00	25.00	P=0.634
<b>AE TOTAL</b>	30	229.17	29.52	161.00	223.50	272.00	P=0.406
<b>Sem epilepsia</b>							
<b>AE EU</b>	30	69.03	10.28	35.00	70.00	83.00	
<b>AE GSOCIAL</b>	30	67.33	11.35	26.00	61.00	80.00	
<b>AE FAMILIA</b>	30	49.30	9.96	26.00	49.00	65.00	
<b>AE ESCOLA</b>	30	18.23	3.27	11.00	18.00	25.00	
<b>AE RESPON</b>	30	18.90	2.90	11.00	19.00	24.00	
<b>AE TOTAL</b>	30	222.80	32.48	109.00	231.50	264.00	

\* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre grupos (Com epilepsia X Sem epilepsia).

Esse estudo revelou uma maior autoestima nas dimensões família e escola no grupo com epilepsia (P=0,046,P=0,026 respectivamente).

A seguir a tabela 7 mostra as correlações entre os escores das escalas QOLIE-AD-48 E EMAE e as variáveis numéricas.

**Tabela 7 - Qualidade de vida X Autoestima**

		<b>EU</b>	<b>GS</b>	<b>FAM</b>	<b>ESC</b>	<b>RESP</b>	<b>TOTAL</b>
<b>IMP*</b>	r=	<b><u>0.53418</u></b>	<b><u>0.38589</u></b>	0.25534	0.23631	0.04122	<b><u>0.45629</u></b>
	P=	0.0024	0.0352	0.1733	0.2087	0.8288	0.0113
	n=	30	30	30	30	30	30
<b>MEM</b>		<b><u>0.45854</u></b>	<b><u>0.54902</u></b>	<b><u>0.42391</u></b>	<b><u>0.52999</u></b>	<b><u>0.44902</u></b>	<b><u>0.58751</u></b>
		0.0108	0.0017	0.0196	0.0026	0.0128	0.0006
		30	30	30	30	30	30
<b>ATIT</b>		0.32601	0.28738	0.21527	<b><u>0.37092</u></b>	0.13783	0.31788
		0.0787	0.1236	0.2533	0.0436	0.4676	0.0869
		30	30	30	30	30	30
<b>FFIS</b>		<b><u>0.36708</u></b>	0.33737	0.26059	<b><u>0.38555</u></b>	0.09172	<b><u>0.38994</u></b>
		0.0460	0.0683	0.1643	0.0354	0.6298	0.0332
		30	30	30	30	30	30
<b>EST</b>		<b><u>0.47942</u></b>	<b><u>0.48700</u></b>	0.31591	0.31141	<b><u>0.42170</u></b>	<b><u>0.48509</u></b>
		0.0073	0.0063	0.0890	0.0939	0.0203	0.0066
		30	30	30	30	30	30
<b>SSOCIAL *</b>	r=	0.24641	<b><u>0.38581</u></b>	0.17513	0.18353	0.22481	0.28030
	P=	0.1893	0.0352	0.3546	0.3316	0.2323	0.1335
	n=	30	30	30	30	30	30
<b>CESCOLA</b>		0.24588	<b><u>0.44089</u></b>	0.22329	<b><u>0.36378</u></b>	0.30936	<b><u>0.37917</u></b>
		0.1903	0.0147	0.2356	0.0481	0.0962	0.0388
		30	30	30	30	30	30
<b>PESAUDE</b>		<b><u>0.44485</u></b>	<b><u>0.42726</u></b>	<b><u>0.38455</u></b>	<b><u>0.49610</u></b>	0.20898	<b><u>0.49029</u></b>
		0.0138	0.0185	0.0359	0.0053	0.2677	0.0060
		30	30	30	30	30	30
<b>QV TOTAL</b>		0.64846	0.61943	0.46290	0.52307	0.35344	0.68358
		0.0001	0.0003	0.0100	0.0030	0.0554	<.0001
		30	30	30	30	30	30

r=coeficiente de correlação de Spearman; P=Valor; n=número de sujeito

Os resultados mostram correlações significativas entre os escores das escalas EMAE e QOLIE-AD-48. AE - Eu geral teve altas correlações com impacto da doença, memória e concentração, função física, estigma e percepção de saúde. AE – Grupo social teve correlações significativas com impacto da doença, memória e concentração, estigma, suporte social, comportamento escolar e percepção de saúde. AE – Família teve correlações significativas com memória e concentração e percepção de saúde. AE – Escola teve correlações significativas com memória e concentração, atitude frente à epilepsia, função física, comportamento escolar e percepção de saúde. AE – Responsabilidade teve correlações significativas com memória e concentração e estigma. AE – Total teve correlações significativas com impacto da doença, memória e concentração, função física, estigma, comportamento escolar e percepção de saúde. Esses resultados indicam que quanto maior a autoestima, maior a qualidade de vida.

As tabelas a seguir, apresentam as comparações de autoestima avaliada pelo EMAE com as demais variáveis categóricas (idade, escolaridade, idade de início das crises).

**Tabela 8 – AE X Idade**

	N	MÉDIA	DP	MIN	MEDIANA	MAX	VALOR=P*
<b>AE EU</b>							
<=14 anos	21	68.19	8.66	43.00	68.00	83.00	
>=15 anos	16	73.50	6.08	62.00	<b><u>74.50</u></b>	81.00	<b><u>P=0.044</u></b>
<b>AE GSOCIAL</b>							
<=14 anos	21	63.29	11.04	44.00	64.00	78.00	
>=15 anos	16	69.63	9.43	47.00	<b><u>71.50</u></b>	80.00	<b><u>P=0.048</u></b>
<b>AE FAMILIA</b>							
<=14 anos	21	53.10	9.24	31.00	55.00	65.00	
>=15 anos	16	55.31	9.39	33.00	58.50	65.00	P=0.038
<b>AE ESCOLA</b>							
<=14 anos	21	19.76	3.67	9.00	20.00	25.00	
>=15 anos	16	20.31	2.87	16.00	20.00	25.00	P=0.999
<b>AE RESPON</b>							
<=14 anos	21	18.10	4.52	9.00	18.00	25.00	
>=15 anos	16	20.13	2.78	15.00	19.50	25.00	P=0.123
<b>AE TOTAL</b>							
<=14 anos	21	222.43	32.06	161.00	225.00	267.00	
>=15 anos	16	238.88	20.73	204.00	238.00	272.00	P=0.145

\* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre idade ( $\leq 14$  anos vs  $\geq 15$  anos).

Os adolescentes mais velhos possuem melhores autoestima nas dimensões Eu Geral, e Grupo Social.

**Tabela 9 – AE X Escolaridade**

	<b>N</b>	<b>MÉDIA</b>	<b>DP</b>	<b>MIN</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MAX</b>	<b>VALOR=P*</b>
<b>AE EU</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	68.65	8.17	43.00	68.00	83.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	74.82	5.88	62.00	<b><u>76.00</u></b>	81.00	<b><u>P=0.021</u></b>
<b>AE GSOCIAL</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	62.73	10.82	44.00	64.50	78.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	73.82	5.06	67.00	<b><u>72.00</u></b>	80.00	<b><u>P=0.002</u></b>
<b>AE FAMILIA</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	53.88	8.54	31.00	58.00	65.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	54.45	11.17	33.00	56.00	65.00	P=0.505
<b>AE ESCOLA</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	19.65	3.62	9.00	20.00	25.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	20.82	2.40	18.00	20.00	25.00	P=0.504
<b>AE RESPON</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	18.19	4.18	9.00	18.00	25.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	20.82	2.68	18.00	20.00	25.00	P=0.061
<b>AE TOTAL</b>							
<b>F. Inc.</b>	21	223.12	29.66	161.00	228.50	267.00	
<b>F. Com/M. Inc.</b>	16	244.73	19.63	208.00	<b><u>246.00</u></b>	272.00	<b><u>P=0.038</u></b>

\* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis entre escolaridade (Fundamental Incompleto x Fundamental Completo+Médio Incompleto).

Os adolescentes que possuem maior escolaridade, possuem maior escores nas dimensões AE total, Eu Geral e Grupo Social.

**Tabela 10** – AE X Início de crises

	N	MÉDIA	DP	MIN	MEDIANA	MAX	VALOR=P*
<b>AE EU</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	69.26	8.56	43.00	68.00	80.00	P=0.101
<b>6-10 anos</b>	12	69.50	8.01	60.00	69.00	83.00	
<b>11-14 anos</b>	6	76.33	2.80	72.00	76.50	79.00	
<b>AE GSOCIAL</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	63.05	9.54	44.00	<b><u>65.00</u></b>	78.00	<b><u>P=0.019</u></b>
<b>6-10 anos</b>	12	65.83	12.16	49.00	68.50	80.00	
<b>11-14 anos</b>	6	75.83	4.96	67.00	<b><u>78.00</u></b>	80.00	
<b>AE FAMILIA</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	52.95	10.04	31.00	56.00	65.00	P=0.760
<b>6-10 anos</b>	12	55.25	7.19	44.00	58.00	65.00	
<b>11-14 anos</b>	6	55.17	11.34	35.00	58.50	64.00	
<b>AE ESCOLA</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	18.89	3.48	9.00	19.00	25.00	P=0.100
<b>6-10 anos</b>	12	21.00	3.02	15.00	21.00	25.00	
<b>11-14 anos</b>	6	21.50	2.43	18.00	21.50	25.00	
<b>AE RESPON</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	18.58	3.81	9.00	<b><u>19.00</u></b>	24.00	<b><u>P=0.016</u></b>
<b>6-10 anos</b>	12	17.67	3.70	10.00	<b><u>17.00</u></b>	25.00	
<b>11-14 anos</b>	6	22.83	2.71	19.00	<b><u>24.00</u></b>	25.00	
<b>AE TOTAL</b>							
<b>0-5 anos</b>	19	222.74	27.83	161.00	233.00	260.00	P=0.106
<b>6-10 anos</b>	12	229.25	29.80	181.00	232.00	272.00	
<b>11-14 anos</b>	6	251.67	19.67	223.00	258.50	271.00	

\* Valor-P referente ao teste de Krusal-Wallis para comparação das variáveis entre os 3 períodos de início de crise.

Os adolescentes que tiveram início da crise mais tarde tem escores maiores nas dimensões AE Social e AE Responsabilidade.

A comparação realizada com as demais variáveis da epilepsia (ocorrência em público, tipo de crise e diferença de gêneros) não obteve correlações significativas.

A tabela abaixo lista os resultados do questionário sobre aspectos subjetivos relacionados à epilepsia.

**Tabela 11 – Aspectos subjetivos relacionados à epilepsia**

<b>Variável</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Rótulo</b>		
Epilepsia	21	61,76
Convulsão	05	14,70
Ausência	03	8,82
Crise	02	5,88
Não sabem	02	5,88
Ataque	01	2,94
<b>Aprendizagem sobre a doença</b>		
Médicos	23	67,64
Família	07	20,58
Não sabem	03	8,82
TV	01	2,94
<b>Causa</b>		
Não sabem	22	64,70
Nervoso	04	11,76
Trauma/Paralisia	02	5,88
Sono	02	5,88
Esforço físico	01	2,94

---

Não aderência à medicação	01	2,94
Hereditariedade	01	2,94
Fisiologia normal	01	2,94
<b>Estratégias adaptativas</b>		
Suporte social da família e amigos	14	41,17
Suporte social da família	12	35,29
Não falar sobre a doença	05	14,70
Suporte social dos amigos	03	8,82
<b>Auto conceito/Sentimentos</b>		
Normal	20	58,82
Triste/Horrível/Diferente	10	29,41
Mais ou menos	01	2,94
Vergonha	01	2,94
Bem	01	2,94
Nada	01	2,94
<b>Restrições</b>		
De lazer	06	17,64

---

A maioria dos adolescentes com epilepsia sabe o nome da doença, aprenderam sobre a doença com os médicos, entretanto não sabem sua causa. A maioria dos adolescentes relata se sentirem normais tendo epilepsia e relatam como estratégia adaptativa conversarem sobre seus problemas com família e amigos. Além disso, 17,64% dos adolescentes com epilepsia relatou restrições de lazer como não poder ir a parques de diversões, não poder praticar natação.

# *DISCUSSÃO*



## **5. Discussão**

Nas últimas décadas há um interesse maior no estudo das variáveis que controlam o impacto da epilepsia, variáveis que vão além das crises, apontando a importância das condições psicossociais e sua influência em determinar o bem estar dos indivíduos numa condição médica crônica. Trabalhando nessa direção, é que se desenvolveu esse trabalho no intuito de examinar a autoestima, fator essencial ao nosso desenvolvimento emocional.

### **Autoestima nos adolescentes**

Ao analisar os dados do presente trabalho, o primeiro aspecto a ser ressaltado é que o grupo de adolescentes com epilepsia obteve uma média de pontuação de autoestima acima do esperado contrariando os dados da literatura que mostram que crianças e adolescentes com epilepsia possuem baixa autoestima (12, 13, 17, 14). O grupo de adolescentes com epilepsia apresentou uma pequena diferença na pontuação de autoestima acima do grupo sem epilepsia. É um dado promissor sabendo que o auto conceito exerce um impacto significativo em como os adolescentes lidam com sua epilepsia (37).

Vários fatores podem ser responsáveis pelos resultados.

Em primeiro lugar a que considerar nesse estudo em particular, o grupo diferenciado de adolescentes com epilepsia que tiveram uma melhor qualificação educacional sendo que 41,17% estudavam em escolas particulares. No Brasil, as escolas particulares são mais procuradas por quem valoriza a qualificação educacional visto que essas muitas vezes possuem mais recursos e oferecem uma infra-estrutura melhor.

Os estudos de Jacoby e Baker (38) Ross e Wu (39) salientam que o nível de instrução melhora a saúde direta e indiretamente, melhora o trabalho, a condição sócio-econômica, os recursos psicossociais e um estilo de vida saudável.

Dessa maneira, pode-se observar que além de melhora nos cuidados de saúde, a busca de mais informação permite uma melhor adaptação às diferentes situações vividas com a epilepsia, lidando melhor com as crenças e mitos que levam ao preconceito e uma visão distorcida de si mesmo e dos outros.

## **Autoestima dos adolescentes com epilepsia versus adolescentes sem epilepsia**

No presente estudo foram encontradas diferenças significativas entre o grupo de adolescentes com epilepsia e sem epilepsia indicando que o grupo com epilepsia apresentou maiores escores nas dimensões autoestima família e autoestima escola. Para explicar esse resultado, pode-se pensar na hipótese da influência positiva do suporte social dado a esses adolescentes pelos seus pais e professores.

O suporte social é um dos pilares que sustenta o indivíduo e que pode dar um significado à sua existência. A fonte fundamental deste suporte para uma criança ou jovem provem de seus pais, demais familiares, adultos importantes como professores além dos amigos.

Coopersmith (20) ressalta que a aceitação dos pais tem um efeito aumentado sobre a autoestima em particular e no desenvolvimento psicossocial no geral.

Na epilepsia, Aydin (37) reforça a importância dos pais no desenvolvimento da autoestima dos filhos. Contatos sociais e relacionamentos são importantes fontes de suporte social e podem ter grande impacto na habilidade individual para lidar com a epilepsia (40).

Lee et al (41) descrevem resultados similares a esse estudo onde as pontuações de auto conceito em adolescentes com epilepsia foi comparado à média normativa, sobretudo, com resultados significativamente melhores nas dimensões ajustamento comportamental e atributos/aparências física. Um bom funcionamento familiar assim como atitudes positivas relacionadas à epilepsia podem amenizar os efeitos negativos da epilepsia na autoestima e aumentar a aderência à terapia e a qualidade de vida no geral e diminuir problemas comportamentais (41, 42).

Outro fator de extrema importância ligado ao funcionamento familiar diz respeito à sintonia emocional da família. Um estudo feito por Thorton et al (43) mostra a avaliação de famílias com filhos com epilepsia que obtiveram resultados significativamente melhores do que a média normativa na subescala Envolvimento que mede aspectos como empatia, grau de preenchimento das necessidades emocionais, cuidado e interações de suporte entre os membros da família. Segundo os autores, pelo fato de seus filhos terem epilepsia, os pais podem se tornar mais envolvidos do ponto de vista emocional, refletindo um impacto da epilepsia positivo na infância.

Os amigos também são fontes importantes de apoio social. Eklund e Sivberg (44) em seu estudo chegaram a conclusão que os adolescentes com epilepsia que

tiveram suporte suficiente de amigos e adultos, e que experimentaram o tratamento e aprenderam com as conseqüências, tenderam a um menor numero de experiências de estresse.

Também é importante o papel dos professores. Um professor que transmite confiança na competência e na responsabilidade de uma criança pode ser um antídoto poderoso para famílias em que a confiança está ausente (45). O professor também deve ser modelo de uma autoestima saudável e saber transmitir, compreender seus sentimentos, respeitar, levar a criança a sério, disciplinar de maneira adequada, dar aos alunos tarefas de acordo com seu nível de desenvolvimento e habilidade.

Percepções dos professores sobre seus alunos e a adequação de seus conhecimentos sobre doenças crônicas podem influenciar no trabalho com os alunos. Aceitação da criança com epilepsia pelo professor e as percepções sobre suas habilidades e limitações geram mudanças positivas (37).

O suporte social por membros da família, amigos íntimos, professores e pessoas significativas parece facilitar um maior cuidado com a saúde, favorecer um senso de significado da doença, promover comportamentos adequados, reduzir fatores de risco contribuindo para que o indivíduo aprenda a lidar com possíveis limitações.

O diferencial, portanto, parece estar no suporte emocional recebido pelas pessoas significativas que não colocam a doença como fator central e valorizam a vida dos adolescentes. São famílias habilidosas para ler esses adolescentes e capazes de lidar com o filho doente de maneira adequada remetendo a uma sintonia emocional.

### **Qualidade de vida nos adolescentes com epilepsia**

Recentes estudos tem achado que os fatores psicossociais tem um grande impacto na qualidade de vida relacionada à saúde (46).

Nesse estudo os adolescentes mostraram uma qualidade de vida acima da média sendo que apenas o aspecto Atitude apareceu como mais comprometido.

Stevanovic (47) utilizando o mesmo instrumento-QOLIE-AD-48, apresentou resultados semelhantes aos descritos nesse trabalho. Os adolescentes se saem bem no que diz respeito aos aspectos sociais e de conduta, mas desenvolvem atitudes geralmente mais pobres com relação a sua epilepsia.

Estudos de Hessen et al (48) mostram que a qualidade de vida de pacientes com epilepsia bem controlada está dentro da taxa normativa, porém a presença de

preocupações substanciais com saúde foi um significativo indicador de pobre qualidade de vida. Auriel et al (49) avaliou a qualidade de vida de pacientes com epilepsia controlada e obtiveram uma média bastante alta de qualidade de vida. Também é importante o papel do suporte social na qualidade de vida. Charyton et al (50) estudaram o efeito do suporte social na qualidade de vida de pessoas com história de epilepsia e chegaram ao resultado de que a falta de suporte social é um contribuinte significativo para a pobre qualidade de vida.

Adolescentes estão numa fase de transição. Vivenciam uma mesma situação de maneiras diferentes. Uma doença crônica como a epilepsia pode trazer limitações, como pode também servir de estímulo para o desenvolvimento de novas estratégias de adaptação, dependendo das possibilidades do ambiente como suporte social e da própria personalidade do indivíduo.

### **Qualidade de vida e autoestima**

Esse estudo demonstrou uma relação significativa entre autoestima e qualidade de vida, demonstrando que quanto maior a autoestima, maior a qualidade de vida.

Foram encontradas relações positivas entre a maioria dos aspectos, com exceção das dimensões de qualidade de vida – Atitude e Social que tiveram apenas uma correlação positiva.

A qualidade de vida é uma percepção individual de bem estar que resulta da satisfação ou não com áreas da vida – social, escola, trabalho, aparência, relacionamentos que são importantes para cada pessoa (aspectos emocionais, sociais e físicos). Esses aspectos contribuem ao ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto causado em sua vida (31).

A qualidade de vida é essencialmente importante em adolescentes com epilepsia porque estes parecem ser mais propensos a preconceitos e limitações em suas atividades diárias (51).

A autoestima está intimamente relacionada com a qualidade de vida, já que diz respeito ao valor que o indivíduo dá a si próprio, se está satisfeito consigo mesmo ou não, são duas dimensões subjetivas que influenciam uma a outra. Schachter (52) argumenta que a qualidade de vida de pacientes com epilepsia é determinada por fatores como controle de crises, mas também por fatores como humor, desordens, estigma, medo das crises e autoestima.

Experiências psicossociais durante a infância e adolescência podem ter influência no desenvolvimento da autoconfiança (48).

Barbosa (16) em seu estudo com adolescentes com epilepsia, constatou também essa relação entre qualidade de vida e autoestima quando avaliou qualidade de vida e autoestima e constatou prejuízos nos aspectos sociais (limitações em atividades sociais, em atividades esportivas), emocionais (desânimo, falta de interesse, falta de ambição) e auto-conceito (medo, preocupações).

## **Características clínicas e autoestima**

### Início das crises

Houve uma relação significativa entre autoestima e início das crises: quanto mais tarde as crises começaram, melhor a autoestima do adolescente. É possível pensar na hipótese de que os anos anteriores importantes para o desenvolvimento do adolescente não sofreram com os efeitos da epilepsia e assim tiveram melhor adaptação.

Esse resultado também foi encontrado por outros estudiosos. Senol et al (53) observaram a relação entre precocidade das crises e baixa autoestima. Hessen et al (48) encontraram resultados similares de que epilepsia iniciada antes dos 18 anos é um importante indicador de baixo funcionamento no trabalho.

A comparação realizada com os demais dados clínicos da epilepsia (ocorrência em público, tipo de crise) não obteve correlações significativas.

## **Características demográficas e autoestima**

### Nível educacional

Senol et al (53) em seu estudo encontrou uma relação entre menor nível educacional e baixa qualidade de vida. Nesse estudo foi encontrada a mesma relação positiva, os adolescentes que possuem maior escolaridade possuem melhor qualidade de vida e melhor autoestima.

Como já foi dito anteriormente, o nível educacional parece ser um importante indicador de níveis de autoestima e qualidade de vida no adolescente com epilepsia. Um maior conhecimento parece proporcionar um maior sucesso na adaptação e aceitação dos limites impostos pela epilepsia.

## Idade

Se pensarmos em idade como amadurecimento, podemos supor que os adolescentes mais velhos possuem melhores mecanismos para lidar com a doença crônica e, portanto fatores neurobiológicos e psicossociais podem explicar os diferentes aspectos na adaptação às diferentes situações impostas pela epilepsia.

De acordo com a literatura, idade é um importante determinante de qualidade de vida e tem uma correspondência negativa entre idade e qualidade de vida (53). Porém nesse estudo ocorreu o oposto, uma correspondência positiva, de que quanto maior a idade do adolescente, melhores escores de qualidade de vida e principalmente melhores escores de autoestima. Rahmqvist (54) relata que idade mais velha está significativamente associada com satisfação de pacientes.

A comparação realizada com os demais dados demográficos da epilepsia (diferença de gêneros) não obteve correlações significativas.

Se relacionarmos idade de início das crises, nível educacional e idade dos adolescentes pode-se então constatar que os adolescentes que se saem melhor no enfrentamento da doença crônica são aqueles que tiveram sua primeira crise depois dos 11 anos, possuem nível educacional no ensino fundamental completo ou médio incompleto e idade acima de 15 anos. O início tardio, ou seja, quando a epilepsia não aparece na infância e sim na adolescência foi fator de proteção na prevenção de problemas emocionais.

Segundo os teóricos da Psicologia do desenvolvimento, o indivíduo passa por mudanças cognitivas ao longo do desenvolvimento. Piaget (55) argumenta que é da natureza do organismo humano a capacidade de adaptar-se ao seu ambiente, a criança busca compreender seu ambiente. Ele descreve que aos 11, 12 anos o indivíduo passa a “funcionar” com um tipo diferenciado de pensamento, o pensamento operacional formal. Ele lista algumas características importantes dessa forma de pensamento: o adolescente consegue pensar sobre ocorrências possíveis o que possibilita a ele pensar de maneira mais sistemática sobre o futuro, adquire a capacidade de busca sistemática e metódica de respostas a um problema e há o surgimento da lógica dedutiva que envolve relações “se” e “então”.

Obviamente que não se pode generalizar e ter a certeza de que todos os adolescentes terão sucesso no desenvolvimento desse raciocínio operacional formal e

nem supor que isso ocorra ao mesmo tempo para todos. Segundo Bee (56) apenas aqueles cujas vidas exigem seu desenvolvimento virão a adquiri-lo.

Portanto, os níveis cognitivos são importantes na aquisição de habilidades de enfrentamento e certamente se somam ao funcionamento adequado de suas famílias tão necessário para uma melhor adaptação a uma doença crônica.

### **A importância dos aspectos subjetivos no desenvolvimento da autoestima**

A epilepsia afeta a vida do indivíduo em fatores emocionais, físicos e sociais. São inúmeros os fatores que influenciam a maneira como o indivíduo interpreta as situações da vida e da doença em particular e estão ligadas às características de personalidade e história de vida de cada um, às expectativas, estratégias de controle da doença, auto-conceito, percepção de suporte social (18). Segundo Salgado e Souza (11) a maneira como o sujeito percebe suas crises é uma medida subjetiva que controla sua resposta de bem estar. Dessa forma, o questionário para avaliar os aspectos subjetivos de cada adolescente tem o objetivo de qualificar os fatores psicológicos que podem ou não influenciar na maneira com que esses adolescentes interpretam essa vivência com a doença crônica.

Os aspectos psicológicos da epilepsia no adolescente foca em duas questões básicas. A primeira está relacionada ao conhecimento dos sintomas psicológicos da epilepsia e o segundo, relacionado em saber como o adolescente vive e como sua experiência reflete na sua personalidade e no seu comportamento (17).

A maioria dos adolescentes desse estudo sabe que tem epilepsia, mas não sabem sua causa. A maioria deles aprendeu sobre epilepsia com os médicos o que aumenta a responsabilidade dos profissionais da saúde em adequar a transmissão de informações.

Entretanto, tem sido observado ainda um desconhecimento com relação à epilepsia na população geral (57) o que reforça ainda algumas atitudes de estigma e preconceito em relação à epilepsia. Esta crença cultural influencia na maneira como eles vão se relacionar com a doença e com as pessoas ao redor.

A maioria dos adolescentes estudados se considera normal. Os adolescentes que sabem e entendem a doença conversam com familiares e amigos, relatam mais sentimentos positivos e tendem a lidar com a doença de maneira mais adaptada.

A maioria dos adolescentes que disseram se sentir bem ou normal tendo epilepsia também falaram de restrições, limitações impostas pela doença. Muitos

relataram não praticar natação e não ir a parques de diversão e também ficam preocupados com possibilidade de dirigir. Alguns estudos apontam que a epilepsia freqüentemente pode representar uma impossibilidade de viver o desejo de liberdade da adolescência (58, 57).

Adolescentes com uma percepção negativa sentem-se mal, diferentes, tristes, tímidos, desencorajados; eles consideram a epilepsia como ruim e são mais isolados. Gehlert (59), Cheung e Wirrel (60) apontam que o significado negativo de uma doença crônica como a epilepsia pode levar a sentimentos negativos e reações de depressão.

Um fato que merece destaque na amostra de adolescentes foi a presença de pais responsáveis e presentes. Com relação ao suporte social, os adolescentes que demonstraram facilidade em conversar sobre seus problemas causados pela epilepsia tanto com a família quanto com amigos tiveram melhores chances de enfrentar a doença de uma maneira melhor. A literatura aponta que a existência de pessoas significativas como suporte social para a criança e para o adolescente que transmite valores são importantes em lidar com a doença, reduz o poder do prejuízo e reduz o impacto do estímulo estressor (61,62).

Os adolescentes relatam percepção de suporte social. Foi importante o reconhecimento da presença de suporte social como estratégia de adaptação positiva como conversar sobre seus problemas com a família e amigos e a percepção do controle de crises.

Outro fator psicológico extremamente importante está relacionado a percepção de controlabilidade. A percepção do controle das crises parece facilitar os contatos sociais e uma convivência normal. Quando as crises, por qualquer razão, diminuem em intensidade ou freqüência, o indivíduo sente controle da doença, mesmo se de uma perspectiva médica a doença não é considerada controlada (33). Nesta amostra a maioria dos adolescentes tinham suas crises freqüentes, mas percebiam suas crises como controladas o que favoreceu uma auto avaliação positiva da doença e uma melhor valorização pessoal.

Parece haver uma concordância dos dados levantados no auto relato com a avaliação objetiva de autoestima através do protocolo psicológico. Foram encontrados relatos positivos tais como: “Gosto de mim do jeito que sou”, “Estou satisfeito com meu corpo”, “Estou satisfeito com minha aparência”. A representação positiva da doença mostrou uma relação positiva com boa autoestima. Auto conceito e auto estima exercem

um significativo impacto em como o adolescente lida com a epilepsia (41).

Representação da doença, auto conceito, estratégias pessoais, percepção de suporte social e percepção de controle de crises são importantes contingências nas reações adaptativas (63, 33).

Ao propor a identificação do significado pelo portador de epilepsia, além de obter informações relacionadas ao seu nível de conhecimento, também é essencial reconhecer as representações subjetivas relacionadas com idéias, crenças, fantasias e sentimentos associados com a condição neurológica. Durante o curso da doença, essas noções sociais podem distorcer o modo como o paciente percebe as reações sociais, associando isso com desconforto emocional (18) o que não aconteceu nesta amostra estudada.

A epilepsia impõe limites para o adolescente (lazer, sono, possibilidade de dirigir, ingestão de bebidas alcoólicas) que são desejos naturais e esperados nesta fase de desenvolvimento. Portanto é essencial uma atenção especial para esses adolescentes para que se tornem adultos independentes e responsáveis dentro de suas limitações.

Aumento de conhecimento sobre epilepsia através de programas educacionais, informações de cuidado e aconselhamento tem tido sucesso no aumento da autoestima e da qualidade de vida (40, 48, 64, 65). Esse aumento de conhecimento não deve focar somente aspectos médicos, mas principalmente integrar estratégias de enfrentamento as quais a pessoa aprende a lidar de maneira adequada com as demandas do dia-a-dia, reduzindo as crises e os problemas associados.

Desenvolvimento e treinamento para pessoas com epilepsia em adotar estratégias de enfrentamento ativa, aumento da auto-eficácia, atitudes positivas e de orientação para resolução de problemas com objetivo de auxiliar essas pessoas a procurarem metas pessoais, sociais e vocacionais podem promover um caminho valioso em reabilitação, adaptação, aceitação e aumento de qualidade de vida (66, 40, 67, 68).

Futuros estudos são necessários para que se possa ter uma melhor compreensão do significado e representação da doença e percepção social, através de paradigmas com maior número de sujeitos e comparando grupos de adolescentes com diferentes grupos sociais e diferentes atitudes parentais.

## *CONCLUSÃO*

## 6. Conclusão

Este estudo possibilitou a avaliação de autoestima em adolescentes com epilepsia, a partir da aplicação do questionário EMAE, variável esta que se mostrou importante na determinação de melhores ou piores níveis de bem-estar psicológico, físico e social.

O grupo de adolescentes com epilepsia obteve uma média de pontuação de autoestima alta.

Foram encontradas diferenças significativas nas dimensões autoestima família e autoestima escola no grupo de adolescentes com epilepsia em comparação com o grupo sem epilepsia.

Os adolescentes com epilepsia mostraram uma qualidade de vida acima da média sendo que apenas o aspecto Atitude apareceu como mais comprometido.

Houve relação significativa entre autoestima e qualidade de vida, demonstrando que quanto maior a autoestima, maior a qualidade de vida. Foram encontradas relações positivas entre a maioria dos aspectos, com exceção das dimensões de qualidade de vida – Atitude e Social que tiveram apenas uma correlação positiva.

Com relação aos dados clínicos, os resultados mostraram uma relação significativa entre autoestima e início das crises: quanto mais tarde as crises começaram, melhor a autoestima do adolescente. Quanto aos dados demográficos, os adolescentes com maior escolaridade possuem melhor qualidade de vida e melhor autoestima. Quanto maior a idade do adolescente, melhores escores de qualidade de vida e melhores escores de autoestima foram encontrados. A comparação realizada com os demais dados clínicos da epilepsia (ocorrência em público, tipo de crise) não obteve correlações significativas.

Com relação aos aspectos subjetivos, os adolescentes sabem e entendem a doença, conversam com familiares e amigos, relatam mais sentimentos positivos e tendem a lidar com a doença de maneira mais adaptada, apesar das restrições de lazer. Foi importante o reconhecimento da presença de suporte social como estratégia de adaptação positiva e da importância da percepção do controle de crises como facilitador de contatos sociais e uma convivência normal.

Entender o que acontece com o adolescente com epilepsia permite uma intervenção terapêutica mais abrangente e adequada àquele que, como qualquer pessoa,

têm expectativas e objetivos de vida e merece almejar satisfação e bem estar, respeitando sua individualidade e características próprias além do momento de desenvolvimento.

*REFERÊNCIAS  
BIBLIOGRÁFICAS*

---

## 7. Referências Bibliográficas

- [1] Souza EAP. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arq Neuropsiquiatr.* 1999; 57 (1): 34-39.
- [2] Valente KDR, Souza ST, Kuczynski E, Negrão N. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. *Revista Psiquiatria Clínica.* 2004; 31 (6): 290-299.
- [3] Marchetti RL, Castro APW, Kurcgant D, Cremonese E, Neto JG. Transtornos mentais associados à epilepsia. *Revista Psiquiatria Clínica.* 2005; 32 (3): 170-182.
- [4] Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. Considerações Gerais. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. (org). *Epilepsia.* São Paulo: Lemos Editorial; 2000.
- [5] Neto JG, Marchetti RL. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2005; 27 (4): 323-328.
- [6] Marin S. The impact of epilepsy on the adolescent. *The American Journal of Maternal/child Nursing.* 2005; 30 (5): 321-326.
- [7] Rang HP, Dale MM, Ritter JM, Moore PK. Fármacos antiepiléticos. In: Rang HP, Dale MM, Ritter JM, Moore PK. (org). *Farmacologia.* Rio de Janeiro: Elsevier; 2004.
- [8] Denardin D, Laufer T, Pianca T, Polanczyk GV, Rodhe LA. O transtorno de déficit de atenção/hiperatividade na adolescência. *Adolescência Latinoamericana.* 2002; 3(2): 0-0.
- [9] Arruda MLA, Martins MHP. *Filosofando: Introdução à filosofia.* São Paulo: Moderna; 1989.
- [10] Magalhães AC, Veloso AL, Aquino E, Mader G, Cortez L, Souza M, Regen M. *Família e profissionais: rumo à parceria – manual para profissionais.* Brasília: FENAPAEs; 1997.
- [11] Salgado PCB, Souza EAP. Qualidade de Vida em Epilepsia e Percepção de Controle de Crises. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001; 59(3): 537-540.
- [12] Austin JK, Huster GA, Dunn D, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia.* 1996; 37: 1228-1238.
- [13] Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia.* 1999; 40 (12): 1715-1720.

- [14] Mcewan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*. 2004; 13: 3-14.
- [15] Sbarra DA, Rimm-Kaufman SE, Pianta RC. The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*. 2002; 3(4): 358-367.
- [16] Barbosa FD. Avaliando a qualidade de vida do adolescente com epilepsia [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2003.
- [17] Artigas J. Psychological and social implications of epilepsy in adolescents. *Rev Neurol*. 1999; 28: 43-49.
- [18] Souza EAP, Fernandes PT, Salgado PCB, Doretto F. Mecanismos Psicológicos e o Estigma da Epilepsia. *Revista Eletrônica de Jornalismo Científico Com Ciência*. 2002; 34: 98-103.
- [19] Souza EAP, Guerreiro MM. Impacto do Diagnóstico em Pacientes e Familiares. *Epilepsia – Evolução e Terapia*. 2002; 5: 3-4.
- [20] Coopersmith. *The antecedents of self-esteem*. São Francisco: Freeman; 1967.
- [21] Salgado PCB, Souza EAP. Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia. *Estudos de Psicologia*. 2003; 8(1) 165-168.
- [22] Mruck C. *Auto-estima: Investigación, teoría y práctica*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1998.
- [23] Andrade D, Angerami ELS. A auto-estima em adolescentes com e sem fissura de lábios e/ou de palato. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2001; 9(6): 37-41.
- [24] Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 1996; 4 (3): 5-18.
- [25] Gallar, M. *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Paraninfo; 1998.
- [26] Romero LM, Casas MF, Carbelo BB. La Autoestima [on line] [Acesso em 23 de agosto de 2007]. Disponível em URL: <http://www.pntic.mec.es/recursos/infantil/salud/autoestima.htm>
- [27] Marriel LC, Assis SG, Avanci JQ, Oliveira RVC. Violência escolar e auto-estima de adolescentes. *Cadernos de Pesquisa*. 2006; 36 (127): 35-50.

- [28] Assis SG, Avanci JQ, Silva CMFP, Malaquias J, Santos NC, Oliveira RVC. A representação social do ser adolescente: um passo decisivo na promoção da saúde. *Ciência Saúde Coletiva*. 2003; 8 (3): 669-679.
- [29] Furegato ARF, Silva EC, Campos MC, Cassiano RPT. Depressão e auto-estima entre acadêmicos de enfermagem. *Revista Psiquiatria Clínica*. 2006; 33 (5): 239-244.
- [30] World Health Organization. Geneva, Switzerland: WHO, 1958.
- [31] Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002; 60(2): 442-445.
- [32] Souza EAP. Questionário de qualidade de vida na epilepsia. *Arq Neurol*. 2001; 59: 541-544.
- [33] Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2006; 8: 232-238.
- [34] Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489-501.
- [35] Barbosa FD, Guerreiro MM, Souza EAP. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy & Behavior*. 2008; 13: 218-222.
- [36] Gobbita M. Escala Multidimensional de Autoestima (EMAE): Construção e validação com crianças e adolescentes brasileiros. [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Pontifícia Universidade Católica de Campinas; 2003.
- [37] Aydin K, Yildiz H. Teachers' perceptions in central Turkey concerning epilepsy and asthma and the short-term effect of a brief education on the perception of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10: 286-290.
- [38] Jacoby A, Baker GA. Quality of life trajectories in epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior*. 2008; 12: 557-571.
- [39] Ross CE, Wu C. The links between education and health. *Am. Soc. Rev.* 1995; 60: 719-745.
- [40] Mccgah J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Research*. 2009; 86: 1-14.
- [41] Lee A, Hamiwka LD, Sherman SEM, Wirrell EC. Self-concept in adolescents with epilepsy: biological and social correlates. *Pediatr Neurol*. 2008; 38: 335-339.

- [42] Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal S, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior*. 2009; 14: 71-77.
- [43] Thornton N, Hamiwka L, Sherman E, Tse E, Blackman M, Wirrell E. Family function in cognitively normal children with epilepsy: impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior*. 2008; 12: 90-95.
- [44] Eklund PG, Sivberg B. Adolescents' lived experience of epilepsy. *Journal of neuroscience nursing*. 2003; 35(1): 40-49.
- [45] Branden N. *Auto estima e os seus seis pilares*. São Paulo: Saraiva; 2000.
- [46] Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 2001; 42: 1160-1168.
- [47] Stevanovic D. Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10: 571-575.
- [48] Hessen E, Lossius MI, Gjerstad L. Health concerns predicts poor quality of life in well-controlled epilepsy. *Seizure*. 2009; 18: 487-491.
- [49] Auriel E, Landov H, Theitler IBJ, Chistik RGMV, Margolin N, Gross B et al. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy & Behavior*. 2009; 14: 130-133.
- [50] Charyton C, Elliot JO, Lu B, Moore L. The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2009; 16: 640-645.
- [51] Bruck I, Antoniuk AS, Spessatto A, Meister E.; Gondro R, Halick SM et al. Qualidade de vida em epilepsia relato preliminar de 26 adolescentes. *Br J of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2000; 6 (4): 193-196.
- [52] Schachter SC. Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizures control: the role of psychosocial factors. *Expert Review Neurotherapy*. 2006; 1: 111-118.
- [53] Senol V, Soyuer F, Arman F, Öztürk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10(1): 96-104.
- [54] Rahmqvist M. Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: a model for comparisons of care units. *Int. J. Qual. Health Care*. 2001; 13: 385 – 390.

- [55] Piaget J. The origins of intelligence in children. New York: Basic Books; 1952.
- [56] Bee H. O Ciclo Vital. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
- [57] Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior*. 2002; 3: 368-75.
- [58] Herranz JL. Factors which modify treatment of adolescents with epilepsy. *Rev Neurol*. 1999; 28: 49-53.
- [59] Gehlert S. Perceptions of control in adults with epilepsy. *Epilepsia*. 1994; 35: 81-88.
- [60] Cheung C, Wirrel E. Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: "through a teenager's eyes". *J Child Neurol* 2006; 21: 214-22.
- [61] Assis SG, Avanci JQ. Labirinto de Espelhos: formação da auto-estima na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
- [62] Amir M, Roziner I, Knoll A, Neufeld MY. Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*. 1999; 40: 216-24.
- [63] Hall KE, Isaac CL, Harris P. Memory complaints in epilepsy: An accurate reflection of memory impairment or an indicator of poor Adjustment? A review of the literature. *Clinical Psychology Review*. 2009; 29 (4): 354-367.
- [64] Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Madan-Swain A, Martin RC. Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior*. 2004; 5 (4): 547—556.
- [65] Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2002; 3: S21-S25.
- [66] Siqueira NF, Souza, EAP. Importância das habilidades sociais no trabalho. In: Souza, EAP (org) *Epilepsia e trabalho*. São Paulo: Yendis Medical, no prelo 2010
- [67] Smeets VMJ, VanLierop BAG, Vanhoutvin JPG, Aldenkamp AP, Nijhuis FJN. Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 10: 354-362.
- [68] Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K. 20. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. *Epilepsy & Behavior*. 2004; 5(6): 926-936.

# ANEXOS



## **ANEXO I**

### Termo de consentimento livre e esclarecido – adolescentes com epilepsia

Pesquisa – Autoestima de adolescentes com epilepsia

Pesquisadora Responsável: Nathália Ferreira Siqueira

Declaro ter conhecimento sobre a pesquisa “Avaliando a autoestima de adolescentes com epilepsia”, que tem como objetivo avaliar a autoestima, o significado dado à epilepsia, sentimentos, reações e outras dificuldades enfrentadas pelos adolescentes portadores de epilepsia do Ambulatório de Neurologia. Porque existem poucos estudos sobre esse tema para essa população. Sei que essa pesquisa será feita através de uma entrevista semi-estruturada e da aplicação de uma Escala de Autoestima (EMAE – Gobitta, 2003) e da Versão Brasileira do Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com epilepsia (QOLIE-AD-48 – Barbosa, 2007).

Aceito participar voluntariamente da pesquisa sabendo que os dados coletados estarão sob sigilo profissional e que posso tomar ciência dos resultados. Autorizo possível divulgação dos dados de forma anônima obtidos com esse estudo.

É de meu conhecimento, que minha participação não implica em nenhum benefício pessoal, poderei deixar o estudo a qualquer momento e não será prejudicado meu atendimento no Ambulatório. Sei que será entregue uma cópia do Termo de consentimento à mim e que tenho garantido esclarecimentos antes, durante ou após a realização da pesquisa. Sei que não vai haver nenhuma forma de reembolso de dinheiro, já que com a participação na pesquisa não vou ter nenhum gasto. Todo o processo ocorrerá em uma sessão no mesmo dia da consulta ambulatorial (entrevista e aplicação do inventário de auto estima pela pesquisadora responsável) ou mais.

Sei que, para qualquer esclarecimento, posso procurar o pesquisador responsável Nathália Ferreira Siqueira, no Ambulatório de Neurologia (telefone: 35217754). Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê de Ética no telefone: 35218936. Telefone da pesquisadora: Ambulatório de Neurologia 35217754

Nome: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_ HC: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do paciente (adolescente)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

## **ANEXO II**

### Carta de ciência e consentimento de diretores para realização de pesquisa

Prezado diretor (a),

Estou realizando uma pesquisa com o objetivo de avaliar a autoestima de adolescentes com epilepsia através de uma Escala Multidimensional de Auto-Estima (GOBITTA & GUZZO, 2003). Para isso é necessário a aplicação do teste em adolescentes sem epilepsia para posterior comparação. Sua colaboração é importante para que melhor se compreenda o dinamismo emocional dessas adolescentes para que posteriormente possa existir um olhar mais atento sobre eles e melhor ajudá-los.

A pesquisa compreende a aplicação de uma escala composta de 56 afirmações sobre situações que podem ou não acontecer com a pessoa e sentimentos que a pessoa pode ou não sentir. O tempo estimado para a aplicação é de meia hora, sendo que ele pode ser aplicado de forma individual e coletiva. A faixa etária da pesquisa abrange adolescentes dos 11 aos 18 anos.

A administração da escala será feita de acordo com o agendamento dos profissionais da instituição e mediante aceitação dos pais dos sujeitos. Para isso será enviada uma carta de autorização explicando os objetivos da pesquisa para os mesmos. A participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento. A identidade do adolescente será guardada de maneira sigilosa e os nomes não serão expostos em nenhuma divulgação pública.

Como retorno a sua permissão e colaboração oferecerei um relatório com os resultados obtidos. Caso observado que algum adolescente necessite de um acompanhamento psicológico mais profundo, devido a existência de distúrbios emocionais graves, será solicitado à Instituição que entre em contato com os pais para indicar uma avaliação psicológica mais completa.

Agradecendo desde já a sua colaboração e me colocando ao seu dispor para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários. Solicito também que assine esta folha de permissão de pesquisa abaixo.

Qualquer dúvida entrar em contato com a pesquisadora (19-91518789) ou com o Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas (19-35218936).

Atenciosamente,

---

Nathália Ferreira Siqueira - Psicóloga

Ambulatório de Qualidade de Vida da Universidade Estadual de Campinas

Declaro estar de acordo com a pesquisa citada

Nome da instituição \_\_\_\_\_

Nome do diretor \_\_\_\_\_

Assinatura do diretor \_\_\_\_\_

Local e data \_\_\_\_\_

### **ANEXO III**

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais de adolescentes sem epilepsia

Prezados Pais,

Estou realizando uma pesquisa com o objetivo de avaliar a auto estima de adolescentes com epilepsia através de uma Escala Multidimensional de Auto-Estima (GOBITTA & GUZZO, 2003). Para isso é necessário a aplicação do teste em adolescentes sem epilepsia para posterior comparação. A sua colaboração é muito importante, visto que este estudo, poderá auxiliar não somente o adolescente, como também pais e profissionais a lidar melhor com a doença e compreender o adolescente de maneira integral.

A pesquisa compreende a aplicação de uma escala composta de 56 afirmações sobre situações que podem ou não acontecer com a pessoa e sentimentos que a pessoa pode ou não sentir. O tempo estimado para a aplicação é de meia hora, sendo que ele pode ser aplicado de forma individual e coletiva. A faixa etária da pesquisa abrange adolescentes dos 11 aos 18 anos. A administração da escala será feita de acordo com agendamento dos profissionais da instituição.

A participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento, sendo que a pesquisa só poderá realizar-se mediante autorização dos pais. A identidade do adolescente será guardada de maneira sigilosa e o nome não será exposto em nenhuma divulgação pública. Posteriormente, será oferecido à instituição um relatório com os resultados obtidos. Caso observado que algum adolescente necessite de um acompanhamento psicológico mais profundo, devido à existência de distúrbios emocionais graves, será solicitado à Instituição que entre em contato com os pais para indicar uma avaliação psicológica mais completa.

Caso aceitem a realização da pesquisa com seu (sua) filho (a), por favor, assinem a ficha abaixo, devolvendo-a para a coordenação da escola, no prazo máximo de dois dias. Os dias marcados para o início da administração dos testes serão comunicados por carta. Agradecendo desde já sua colaboração e me colocando ao seu dispor para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Qualquer dúvida entrar em contato com a pesquisadora (19-91518789) ou com o Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas (19-35218936).

Atenciosamente,

Nathália Ferreira Siqueira

Psicóloga

Ambulatório de Qualidade de Vida da Universidade Estadual de Campinas

Concordo com a participação de meu (minha) filho (a) na pesquisa citada.

Nome do responsável \_\_\_\_\_

Telefone residencial \_\_\_\_\_

Nome do adolescente \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_

Data de nascimento \_\_\_\_\_ Série : \_\_\_\_\_

Assinatura do responsável \_\_\_\_\_

## **ANEXO IV**

### Anamnese Psicológica

- 1 – Você sabe o nome do que você tem?
- 2 – Onde e quando você aprendeu o significado de epilepsia?
- 3 – Como você se sente tendo epilepsia?
- 4 – Você consegue perceber quando vai ter uma crise?
- 5 – Você se lembra de ter tido a crise?
- 6 – Quais seus sentimentos após a crise?
- 7 – Você acha que poderia controlar sua crise?
- 8 – Você tem medo de ter uma crise em público?
- 9 – Por que você acha que acontecem as crises?
- 10 – Você consegue conversar sobre esses problemas com alguém?

## **ANEXO V**

### *Ficha de identificação demográfica*

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

Data: \_\_\_\_\_ HC: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Grau de instrução: ( ) sem instrução

( ) Ensino Fundamental incompleto

( ) Ensino Fundamental completo ou Ensino Médio incompleto

( ) Ensino Médio completo ou Ensino Superior incompleto

( ) Ensino Superior completo

Nível sócio econômico: ( ) mais de 10 salários mínimos

( ) 7 a 9 salários mínimos

( ) 4 a 6 salários mínimos

( ) 1 a 3 salários mínimos

( ) menos que 1 salário mínimo

## **ANEXO VI**

### Ficha de caracterização da doença

Tipo de crise: \_\_\_\_\_

Data de início: \_\_\_\_\_ Frequência: \_\_\_\_\_

Duração: \_\_\_\_\_

Medicação utilizada: \_\_\_\_\_

Você acha que suas crises estão controladas? ( ) Sim ( ) Não

Suas crises costumam ocorrer em público? ( ) Sim ( ) Não

## ANEXO VII

Versão brasileira do QOLIE-AD-48 - Inventário de qualidade de vida para adolescentes com epilepsia (Barbosa, 2007).

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente = 5      Muito boa = 4      Boa = 3      Regular = 2      Ruim = 1

2. Em comparação com sua saúde um ano atrás, você diria que ela está hoje:

Muito melhor = 5    Um pouco melhor = 4    A mesma coisa = 3    Um pouco pior = 2

Muito pior = 1

As seguintes perguntas são sobre atividades que você costuma fazer ou poderia fazer em um DIA NORMAL. Gostaria que você dissesse o quanto seus problemas de saúde atrapalham suas atividades.

Nas últimas 4 semanas-1 mês, o quanto seus problemas de saúde atrapalharam você em realizar:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
3. Atividades pesadas, como correr e participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins, skate)?	1	2	3	4	5
4. Atividades moderadas (andar até a escola sozinho, andar de bicicleta)?	1	2	3	4	5
5. Atividades leves (carregar pacotes ou mochilas cheia de livros)?	1	2	3	4	5
6. Outras atividades diárias (tomar banho sozinho, ir e voltar da escola sozinho)?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre suas atividades diárias (tarefa de casa ou da escola, cuidar de crianças, ir até a escola, estar com amigos e família e participar de atividades fora da escola).

Gostaria de saber se teve alguma dificuldade com suas atividades do dia a dia por causa de problemas físicos (ex:doenças) ou problemas emocionais (sentir-se triste ou nervoso)?

Nas últimas 4 semanas-1 mês, quanto os problemas físicos ou emocionais causaram	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
---	--------	--------------	----------	-------------	-------

7. Limitações (não poder fazer) tarefa escolar, tarefa domestica, esporte ou outra atividade que você faz?	1	2	3	4	5
8. Dificuldade na realização de tarefa escolar, tarefa domestica, esporte ou outra atividade que você faz? (Ex: exigiu um esforço a mais nas atividades)	1	2	3	4	5

Nas ultimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
9. Você faltou na escola sem motivo?	1	2	3	4	5
10. Teve problemas na escola (com professores e funcionários)?	1	2	3	4	5
11. Teve problemas fora da escola (com policia, seguranças, motoristas de ônibus, etc.)?	1	2	3	4	5

As próximas questões são para saber como você se SENTE e como as ultimas 4 semanas foram para você.

Para cada questão indique, por favor, a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Nas ultimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
12. Teve problemas para se concentrar em uma atividade?	1	2	3	4	5
13. Teve problemas para se concentrar na leitura?	1	2	3	4	5
14. Teve dificuldade em pensar?	1	2	3	4	5
15. Teve dificuldade para entender e resolver problemas (fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5
16. Teve algum problema com projetos	1	2	3	4	5

complicados que requerem organização ou planejamento (ex: jogos de computador, lição de casa difícil)?					
17. Teve problemas para lembrar coisas que você já tinha lido algumas horas ou dias antes?	1	2	3	4	5
18. Teve problemas para encontrar a palavra certa?	1	2	3	4	5
19. Teve problemas para entender seus professores?	1	2	3	4	5
20. Teve problemas para entender o que você leu?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre o apoio que você obtém dos outros (incluindo família e amigos)	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
21. Conta com alguém à disposição para ajudar quando precisa ou quer?	5	4	3	2	1
22. Conta com alguém em quem você pode confiar para conversar sobre as coisas que preocupam você?	5	4	3	2	1
23. Conta com alguém com quem você pode conversar quando está confuso e precisa esclarecer as coisas?	5	4	3	2	1
24. Conta com alguém que aceita como você é, tanto pelos pontos positivos como negativos?	5	4	3	2	1

## PARTE 2: EFEITOS DAS CRISES / EPILEPSIA E DOS REMÉDIOS PARA EPILEPSIA

As seguintes questões são para saber se a epilepsia ou os remédios afetaram sua vida nas últimas 4 semanas.

Nas ultimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
25.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios diminuíram suas atividades sociais (ex:sair com amigos, fazer atividades fora da escola) se comparar com a vida social de outros da sua idade?	1	2	3	4	5
26. Sentiu-se só ou isolado dos demais por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
27.Perdeu aulas devido às crises/epilepsia ou remédios?	1	2	3	4	5
28.Usou as crises/ epilepsia ou os efeitos colaterais do remédio como desculpa para não fazer algo que você não queria fazer?	1	2	3	4	5
29.Sentiu-se envergonhado ou “diferente” por ter que tomar remédios?	1	2	3	4	5
30.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios atrapalharam seu desempenho escolar?	1	2	3	4	5
31.Sentiu que teve limitações por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
32.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua independência? (Fazer coisas sozinho)	1	2	3	4	5
33.Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua vida social ou namoros?	1	2	3	4	5
34.Sentiu que as crises/epilepsia ou os remédios atrapalharam sua participação em esportes ou atividades físicas?	1	2	3	4	5

As seguintes questões são para saber possíveis problemas que os remédios causaram

Nas últimas 4 semanas, como você se sentiu:

35.Em relação a sua aparência (ex:ganho de peso, acne/espinhas, mudanças de cabelo, etc...)?

Muito mal = 1      Mal = 2      Regular = 3      Bem = 4      Muito bem = 5

36-Quanto você se preocupou com limites estabelecidos por seus pais/família por causa das crises/epilepsia ou dos remédios?

Muito = 1      Bastante = 2      Não muito = 3      Um pouco = 4      Nem um pouco = 5

A seguir estão algumas frases ditas por pessoas com crises/epilepsia sobre elas mesmas.

Para cada frase, diga o quanto <b>VOCÊ</b> concorda ou não com estas afirmações:	Concordo MUITÍSSIMO	Concordo bastante	Concordo um pouco	Não Concordo
37.Eu me considero imperfeito por ter crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
38.Se eu me candidatasse a um emprego e outra pessoa que não tivesse crises/epilepsia também se candidatasse, o empregador (a empresa) deveria contratar a outra pessoa, o que você acha?	1	2	3	4
39.Eu compreendo que alguém não queira sair comigo ou namorar por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
40.Não me importo se as pessoas tiverem medo de mim por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
41.Não me importo se as pessoas não levarem minhas opiniões tão a sério quanto levariam se eu não tivesse crises/ epilepsia, e você?	1	2	3	4
42.Sinto que minhas crises/ epilepsia me tornam mentalmente instável (confuso), e você?	1	2	3	4

As seguintes questões são para saber suas atitudes frente à crise/epilepsia,

43.Quanto bom ou ruim tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito ruim = 1 Um pouco ruim = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco bom = 4 Muito bom = 5.

44.Quanto justo tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito injusto = 1 Um pouco injusto = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco justo = 4 Muito justo = 5

45.Quanto feliz ou triste tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito triste = 1 Um pouco triste = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco feliz = 4 Muito feliz = 5

46.Quanto bem ou mal você tem se sentido por ter crise/epilepsia?

Muito mal = 1 Um pouco mal = 2 Mais ou menos = 3

Um pouco bem = 4 Muito bem = 5.

47.Você sente que a crise/epilepsia impede que você faça coisas das quais gosta?

Impede muito = 1 Impede um pouco = 2 Mais ou menos = 3

Não impede quase nada = 4 Não impede em nada = 5

48.Com que frequência você sente que a crise/epilepsia impede que você comece coisas novas?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

---

## ANEXO VIII

EMAE – Escala Multidimensional de Autoestima (Gobitta, 2003)

Nome:.....Data:...../...../.....

Data de nascimento:...../...../.....Idade:.....Série:..... Sexo: ( )Masc. ( )Fem.

1	Eu acho que eu tenho muitas qualidades boas	1	2	3	4	5
2	Em casa ninguém presta muita atenção em mim	1	2	3	4	5
3	Eu gosto de mim do jeito que eu sou	1	2	3	4	5
4	Eu me sinto bem na minha escola	1	2	3	4	5
5	Eu me sinto uma pessoa responsável	1	2	3	4	5
6	Eu sinto vergonha de ser do jeito que eu sou	1	2	3	4	5
7	Há muitas vezes que eu gostaria de deixar minha casa	1	2	3	4	5
8	Meus pais e eu nos divertimos juntos	1	2	3	4	5
9	Meus pais me entendem	1	2	3	4	5
10	Consigo fazer amizade facilmente	1	2	3	4	5
11	Numa festa é muito fácil eu me enturmar rápido	1	2	3	4	5
12	Quando estou feliz gosto de compartilhar com os outros	1	2	3	4	5
13	Sinto-me bem feliz	1	2	3	4	5
14	Sinto-me desanimado (a) na escola	1	2	3	4	5
15	Sou um fracasso	1	2	3	4	5
16	Meus amigos se divertem mais do que eu	1	2	3	4	5
17	Sinto que as pessoas gostam mais dos outros do que de mim	1	2	3	4	5
18	Eu gosto do meu jeito de me expressar	1	2	3	4	5
19	Eu me relaciono bem com meus amigos	1	2	3	4	5
20	Eu tenho amigos para desabafar	1	2	3	4	5
21	Em casa eu não tenho com quem falar dos meus sentimentos	1	2	3	4	5
22	Eu tenho muitos amigos e amigas da minha idade	1	2	3	4	5
23	Meus pais são carinhosos comigo	1	2	3	4	5
24	Meus professores gostam de mim	1	2	3	4	5
25	Minha família gosta de mim	1	2	3	4	5
26	Sinto que eu sou fechado (a) para o mundo	1	2	3	4	5
27	Quando fico nervoso (a) as pessoas se afastam de mim	1	2	3	4	5
28	Em casa sinto muita pressão em cima de mim	1	2	3	4	5

29	Sou uma companhia divertida	1	2	3	4	5
30	Tenho problemas com meus pais	1	2	3	4	5
31	Tomo cuidado com as minhas coisas	1	2	3	4	5
32	Minha família me ajuda quando preciso	1	2	3	4	5
33	Fico facilmente aborrecido (a) quando estou em casa	1	2	3	4	5
34	Meus amigos são mais alegres do que eu	1	2	3	4	5
35	Meus pais respeitam meus sentimentos	1	2	3	4	5
36	Às vezes eu acho que eu não presto para nada	1	2	3	4	5
37	Estou fazendo o melhor que eu posso na escola	1	2	3	4	5
38	Gostaria de poder mudar muitas coisas em mim	1	2	3	4	5
39	Gostaria de ser outra pessoa	1	2	3	4	5
40	Meus amigos me ajudam quando preciso	1	2	3	4	5
41	Meus pais esperam muito de mim	1	2	3	4	5
42	Não tenho tão boa aparência quanto a maioria das pessoas	1	2	3	4	5
43	Alguém sempre tem que me dizer o que devo fazer	1	2	3	4	5
44	Sempre brigo com os outros	1	2	3	4	5
45	Eu acho que meus professores pegam no meu pé	1	2	3	4	5
46	Eu gostaria que meus amigos fossem diferentes	1	2	3	4	5
47	Eu me dou ao respeito	1	2	3	4	5
48	Eu sou alegre	1	2	3	4	5
49	Eu sou divertido	1	2	3	4	5
50	Meus amigos brigam muito comigo	1	2	3	4	5
51	Meus amigos gostam de mim	1	2	3	4	5
52	O que eu prometo fazer sempre faço	1	2	3	4	5
53	Sempre sou elogiado (a) em casa	1	2	3	4	5
54	Tenho as minhas próprias opiniões	1	2	3	4	5
55	Estou satisfeito (a) com meu corpo	1	2	3	4	5
56	Estou satisfeito (a) com a minha aparência	1	2	3	4	5



CEP, 25/09/07.

**PARECER CEP:** Nº 176/2005

## PARECER

### I-IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO: “VERSÃO PORTUGUESA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA (QOLIE-AD-48): TRADUÇÃO, VALIDADE E CONFIABILIDADE”.**

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Fernanda Doretto Barbosa

### II- PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou o Adendo que inclui o estudo intitulado “**AVALIANDO A AUTO-ESTIMA DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA**”, com finalidade de dissertação de mestrado da aluna Nathália Ferreira Siqueira, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

Homologado na IX Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 25 de setembro de 2007.

  
**Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo**  
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP



CEP, 24/06/08.  
(PARECER CEP: Nº 176/2005)

## PARECER

### I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “VERSÃO PORTUGUESA DO INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADOLESCENTES COM EPILEPSIA (QOLIE-AD-48): TRADUÇÃO, VALIDADE E CONFIABILIDADE”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fernanda Doretto Barbosa

### II - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou a Emenda que altera o título para “**AVALIANDO A AUTO-ESTIMA DE ADOLESCENTES COM EPILEPSIA**”, acrescenta os objetivos e altera a casuística para 60 adolescentes, bem como o instrumento que será utilizado, QOLIE-AD-48, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

Recomendação: Acrescentar telefones do pesquisador para contato e o telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

### III - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VI Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 24 de junho de 2008.

  
**Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo**  
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP

# 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](#)