



Associação Brasileira de Epilepsia (ABE)
Filiada ao International Bureau for Epilepsy

Qualidade de vida e epilepsia: perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia

Neide Barreira Alonso*, Ana Carolina Westphal-Guitti**, Heloísa Monteiro Fernandes***,
Marly de Albuquerque****, Regina Silvia Alves Muszkat*****, Sandra Souza Funayama*****,
Laura Maria Figueiredo Ferreira Guilhoto*****, Elza Márcia Targas Yacubian*****

RESUMO

Introdução: O evento de Qualidade de Vida (QV) promovido pela ABE teve por objetivo reunir profissionais da área e traçar um breve panorama dos estudos da literatura e da situação dos estudos em nosso país. **Metodologia:** Temas como instrumentos utilizados mundialmente na avaliação da QV das pessoas com epilepsia (PCE), validações realizadas no Brasil, fatores que afetam a QV nas epilepsias e aspectos da família foram amplamente discutidos. **Resultados:** Frequência e gravidade das crises, depressão, ansiedade, efeitos adversos das medicações, tratamento cirúrgico, bem como fatores psicossociais (estigma, isolamento social, ausência de suporte) exercem influência marcante sobre a QV. **Conclusão:** Ações práticas futuras requerem a realização de estudos brasileiros multicêntricos.

Unitermos: Epilepsias, qualidade de vida; validação de instrumentos, fatores que afetam a QV, funcionamento familiar.

ABSTRACT

Epilepsy and quality of life symposium: Future perspectives and practice actions to people with epilepsy

Introduction: Participants at a workshop sponsored by Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) in Brazil, November, 2009 determined the importance of quality of life (QOL) studies. The goal of the symposium was to increase awareness among health care professionals of the importance of QOL researches. **Methods:** QOL concepts, instruments validation to Brazil, the impact of seizures and influencing factors in QOL were discussed. **Results:** Seizures severity and frequency, depression, anxiety, adverse drug effects, surgical treatment, and psychosocial factors affecting QOL of people with epilepsy (PWE). The final section looked at the important role of family burden. **Conclusion:** Future multicentric researches in Brazil will allow to understand the implication of seizures in PWE, and to provide tolls to prevent and diminish the negative impact of epilepsy in QOL.

Keywords: Epilepsy, quality of life, instruments validation, factors affecting QOL, family functioning and burden.

* Mestre em Neurociências, Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE/UNIFESP)

** Especialista em Terapia familiar. Mestre em Neurociências, UNIPETE/UNIFESP

*** Pós-Graduada, UNIPETE/UNIFESP

**** Professora Adjunta, Disciplina de Neurologia, Universidade Mogi das Cruzes.

***** Especialista em Terapia Familiar, UNIPETE/UNIFESP

***** Mestre em Neurociências, Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

***** Doutora em Medicina, UNIPETE/UNIFESP

***** Doutora. Professora do Departamento de Neurologia, UNIFESP Responsável pela UNIPETE.

Received Jan. 25, 2010; accepted Feb. 26, 2010.

Em 07 de novembro de 2009 a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) promoveu o evento intitulado “Qualidade de Vida e Epilepsia. Perspectivas Futuras e Ações Práticas para a Pessoa com Epilepsia”. Esse evento contou com a participação de profissionais que se dedicam ao trabalho com o tema e procurou criar espaço para aprofundamento teórico e discussões sobre a prática de cada Serviço.

A 1ª aula ministrada pela Profa. Dra Marly de Albuquerque “*Qualidade de Vida: conceitos básicos e aplicabilidade na clínica*” teve por objetivo traçar um panorama das repercussões clínicas e psicossociais das epilepsias. A epilepsia é uma condição clínica que acarreta mudança de hábitos, com conseqüente impacto na Qualidade de Vida (QV) dos indivíduos. Por QV entende-se uma percepção subjetiva de felicidade ou satisfação com a vida em termos de esferas de importância para o indivíduo. Sociólogos e psicólogos contemporâneos têm definido QV como o conjunto de aspirações ou expectativas em relação à vida e a possibilidade de concretização destas¹.

Os domínios da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) incluem: funcionamento físico (dor, autocuidado, limitação ou incapacidade para execução de atividades cotidianas), fatores psicológicos (distúrbios de humor, percepção de estigma, autoestima), fatores sociais (interação entre os familiares, relacionamentos sociais e amorosos, suporte da comunidade), atividades diárias (emprego, administração da casa, lazer) e fatores econômicos; desemprego e suporte da Previdência Social².

No mundo, aproximadamente 2 milhões de casos novos de epilepsia são diagnosticados anualmente e destes, 60 a 90% não tem acesso a tratamento adequado, devido a fatores culturais e do sistema de saúde de cada país.

Ao comparar a QV de pessoas com epilepsia (PCE) e indivíduos com outras doenças crônicas verifica-se que adultos com crises parciais simples têm QV semelhante à de pacientes com diabetes mellitus e que o impacto negativo de crises parciais complexas ou generalizadas tônico-clônicas é parecido ao de indivíduos com insuficiência aguda do miocárdio ou insuficiência cardíaca congestiva. Adolescentes com epilepsia ativa apresentam QV inferior àqueles com asma brônquica³. A QVRS em pacientes com epilepsia, que ficaram livres de crises após o tratamento cirúrgico é melhor do que em indivíduos com hipertensão, diabetes, insuficiência cardíaca ou depressão⁴.

No caso da QV de crianças e adolescentes com epilepsia os estudos são mais recentes e devem sistematizar os seguintes aspectos: 1) identificar o impacto da epilepsia do ponto de vista da criança; 2) identificar as preocupações idade-relacionadas; 3) fazer o diagnóstico e tratamento precoce das comorbidades associadas à epilepsia na infância e adolescência; 4) melhorar o ambiente familiar e a relação pais-filhos; 5) construir um modelo de QVRS a

partir dos temas levantados para aumentar o conhecimento das epilepsias na infância e adolescência⁵. Os inventários de QV desenvolvidos a partir das questões identificadas teriam por objetivo maior o aumento do conhecimento e a diminuição do estigma. A baixa autoestima, depressão e falta de suporte social estão associadas ao estigma⁶.

Estudos qualitativos que avaliam o impacto da epilepsia na QV de crianças e adolescentes destacaram queixas em quatro principais esferas: 1) Domínio Físico: queixas como fadiga, sonolência, falta de energia, ganho de peso, tonturas, distúrbios visuais e queda de cabelo; 2) Domínio emocional e comportamental: medo das crises, constrangimento social, perda de controle, isolamento social, sentimentos de tristeza e infelicidade; 3) Domínio social: dificuldades no relacionamento com amigos e em círculos frequentados; 4) Domínio cognitivo e acadêmico: problemas de memória e aprendizagem, falta de atenção e concentração⁶.

As comorbidades psiquiátricas são encontradas em 30% das crianças e adolescentes com epilepsia, afetam a QV e necessitam ser reconhecidas e tratadas precocemente. As principais são: autismo, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, ansiedade, depressão e psicose⁷.

A seguir a enfermeira e psicóloga Neide Barreira Alonso abordou os temas “*A necessidade de validação de instrumentos de qualidade de vida para a língua portuguesa. Como e por que validar?*” e “*Qualidade de vida e epilepsia: escalas de mensuração em adultos*”. Os estudos de QV nas epilepsias pretendem avaliar o impacto das crises e tratamentos, sejam medicamentosos ou cirúrgicos na vida das PCE, compreender as repercussões psicossociais das crises no cotidiano, como estado de humor, dificuldades nos estudos, trabalho, identificar variáveis clínicas e demográficas que possam influenciar na percepção individual sobre a QV, bem como propor estratégias de minimização desse impacto.

Normalmente a QV é aferida por meio de instrumentos desenhados e validados em uma determinada cultura, a maioria em língua inglesa, sendo necessário para seu uso fora do país de origem, a validação para o idioma desejado. O processo de validação de um instrumento é trabalhoso, mas possui regras muito claras em sua execução e, garante que o instrumento validado em outro idioma, que não o de origem, possua as mesmas propriedades e avalie o mesmo construto que o original^{8,9}.

Em nosso país já temos disponíveis, validados para nosso idioma, alguns dos principais instrumentos utilizados mundialmente, que são: ESI-55¹⁰, QOLIE-31¹¹, QOLIE-AD-48¹², QOLIE-89¹³, SHE¹⁴. Os estudos de QV, anteriores ao surgimento de validações no Brasil tinham como objetivo a criação de questionários que avaliassem o impacto psicossocial das crises epilépticas na vida das PCE. Eram feitos por iniciativa de cada Serviço, com base na experiência pessoal, e não submetidos ao rigor metodológico preconizado pela literatura^{8,9}. Criar um

novo instrumento exige amplo levantamento da literatura sobre o tema, escolha dos itens que comporão o construto, avaliação das propriedades psicométricas do instrumento, o que exige maior investimento de recursos materiais e humanos¹⁵.

Os inventários que avaliam a QV dos indivíduos adultos com epilepsia abordam temas relevantes em suas questões como impacto das crises na esfera da saúde física, emocional, cognitiva, funcionamento social, dificuldades no trabalho, estado geral de saúde, preocupação com as crises, efeitos adversos da medicação e qualidade de vida global. Em linhas gerais os temas mais pesquisados na literatura buscam mostrar a influência dos distúrbios psiquiátricos, efeitos adversos da medicação, tratamentos clínicos com novas DAE, cirúrgico ou outros tipos de intervenção sobre a QVRS das PCE.

A “*Avaliação da QV na infância e escalas de mensuração*” foi o tema abordado pela assistente social Sandra Souza Funayama. Os estudos da QVRS em crianças iniciaram-se na segunda metade da década de 80 quando o enfoque estava centrado na construção do referencial teórico de QV na perspectiva da criança.

Crianças geralmente diferem de adultos em sua visão da QVRS, os adultos estão centrados em funções mais básicas do cotidiano, em habilidades de viver independente, enquanto as crianças costumam relacionar QV com atividades que seus pais são capazes de fazer, adotando assim uma atitude mais sonhadora¹⁶. Porém, muitas crianças com doenças incapacitantes do ponto de vista neurológico, não estão aptas a fornecer informações e, nestes casos, a participação dos pais se torna necessária para a obtenção de informações sobre a QVRS da criança¹⁷.

Existem atualmente poucos instrumentos construídos ou traduzidos e validados para a língua portuguesa com a finalidade de avaliar a QV em crianças. Estes instrumentos, na sua maioria, avaliam a QV sob a ótica dos cuidadores, geralmente os pais.

O *Autoquestionnaire Enfant Imagé* – AUQUEI¹⁸ é um instrumento genérico para a avaliação da QV sobre a ótica da criança, validado para o Brasil¹⁹. Em nosso país temos o inventário “Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) desenvolvido por Maia Filho^{20,21}. Trata-se de um instrumento específico para epilepsia, no qual a QV da criança é avaliada sob a visão dos pais. O QVCE-50 teve suas propriedades psicométricas analisadas, com valores aceitáveis de confiabilidade e validade.

Em sua dissertação de mestrado Funayama²² avaliou a QV de 85 crianças por meio dos instrumentos AUQUEI e QVCE-50 e demonstrou que crianças com epilepsia apresentam QV prejudicada, independente de estarem com as crises controladas ou não, com escores piores no domínio Autonomia. Por outro lado, na opinião dos pais sobre a QVRS, crianças com crises controladas, apresentaram

melhor QV, quando comparadas àquelas com crises não controladas na maioria das esferas avaliadas.

O tema “*Pesquisa em Qualidade de Vida e Epilepsia*” ministrado pela Profa. Dra. Elza Márcia Targas Yacubian explorou os fatores determinantes da QV de pessoas com epilepsia, a saber aqui: o papel das crises epiléticas, papel do tratamento, comorbidades, e o papel do meio social e das atitudes relativas a epilepsia²³.

A frequência de crises epiléticas exerce efeito marcadamente negativo sobre a QV, fato bem documentado pela literatura^{24,25}. Por outro lado, a remissão das crises após o tratamento cirúrgico das epilepsias refratárias também pode ter efeitos dramáticos²⁶. Na abordagem do tratamento cirúrgico das epilepsias é necessário levar em consideração o peso que pode significar para o paciente ficar livre das crises e a repercussão sobre sua QV. O “peso da normalidade” é uma síndrome caracterizada por sintomas comportamentais, emocionais e sociais²⁷, sendo o reconhecimento desta essencial para melhora do prognóstico cirúrgico.

O procedimento cirúrgico, quando bem indicado melhora a QV, mas nos pacientes com crises persistentes a QV vai decaindo até os níveis da avaliação Pré-cirúrgica²⁶. Constatou-se a normalização da QV em pacientes submetidos a lobectomia temporal três anos após a cirurgia, com níveis de QV semelhantes a de indivíduos saudáveis²⁸.

O tratamento tem um papel fundamental no julgamento sobre a QV. Vários estudos mostram que PCE comumente reportam como efeitos adversos de suas DAE: comprometimento de memória e aprendizado, problemas de atenção e concentração, lentidão para processar informações recebidas, diminuição da velocidade psicomotora e déficit de linguagem, com redução da QV²⁹. Em uma pesquisa recente do International Bureau for Epilepsy³⁰ mais de metade dos adultos referiram que o seu comprometimento cognitivo afetava sua habilidade de trabalhar, aprender, aproveitar o lazer e exercia impacto negativo sobre suas relações familiares e de amizade.

O papel das comorbidades psiquiátricas é determinante na QVRS. A prevalência das duas comorbidades psiquiátricas mais comuns entre as PCE – ansiedade e depressão – é elevada, entre 10% e 25% para ansiedade³¹, e 10% e 60% para depressão³².

O meio social e as atitudes relativas à epilepsia infelizmente continuam a contribuir para um cenário de ignorância, preconceito e exclusão. A epilepsia não é apenas uma condição clínica, mas um rótulo social. Ao longo da história da epilepsia constata-se a tensão entre os conceitos médicos e as concepções míticas, posicionando-a como um distúrbio desacreditado. Atualmente, a epilepsia é uma condição tratável, porém os falsos conceitos continuam a moldar as atitudes e as crenças da PCE, de seus familiares, amigos, profissionais da área da saúde e da sociedade em geral³³.

O 4º módulo do evento apresentou a temática “*Epilepsia e família*”. Inicialmente a assistente social e terapeuta familiar Regina Silvia Alves Muszkat discorreu sobre o tema “Epilepsia e Família: um enfoque sistêmico”.

A família é a primeira matriz de identidade do indivíduo, onde este aprende a se comunicar, se relacionar, a conviver (regras, limites, amor, poder, sedução, dependência, autonomia). No enfoque sistêmico a família é um sistema relacional de partes interligadas, interdependentes, unidas por necessidades, compromissos e cumplicidades. Cada componente contribui de determinada forma para que sua família seja como é. Mudanças que possam ocorrer em qualquer parte do sistema familiar afetam as outras partes.

Dentro desse enfoque sistêmico pode-se inferir que as crises epilépticas originam-se no cérebro, mas podem atingir o organismo como um todo, repercutindo nos sistemas relacionais. A epilepsia mobiliza reações de uma rede de fatores interacionais: físicos, emocionais, familiares sociais e institucionais.

O diagnóstico de epilepsia pode ser de grande impacto por anunciar à pessoa e família a presença de algo estigmatizante e ainda hoje envolto em ignorância e preconceito. As crises epilépticas por sua imprevisibilidade e perda de controle momentâneo expõem as pessoas a situações desagradáveis, apenas percebidas no pós- crise pelos olhares dos espectadores. Assim, as respostas emitidas pela sociedade como consequência das crises podem ensinar erroneamente às PCE a se manterem ocultas, nas sombras, para não incorrer no risco da recorrente exposição involuntária.

O impacto da epilepsia no sistema familiar vai depender de algumas variáveis, como: gravidade da epilepsia, grau de expectativas e exigências socioculturais, dificuldade da família para lidar com as diferenças, grau de maturidade e equilíbrio dos cuidadores, grau de rigidez e permeabilidade às mudanças.

O terapeuta familiar deve estar atento as seguintes questões: De que forma a epilepsia poderia ter modificado as relações familiares? Esta família poderia de alguma forma reforçar o problema? Que tipo de ganhos e/ou perdas a epilepsia trouxe para cada membro da família e para o sistema familiar como um todo? Qual a relação entre a epilepsia e outros problemas inerentes a esta família? O paciente seria depositário de outros pesos? Qual a participação da rede socioafetiva desta pessoa? Diante das respostas a esses questionamentos o terapeuta familiar pode contribuir para conhecer e envolver a rede socioafetiva das famílias, revigorar os vínculos, melhorar a comunicação, e fortalecer a *resiliência*, que é a capacidade de superação, de renascer da adversidade, fortalecido e com mais recursos.

A maneira como uma família enfrenta uma experiência difícil e se reorganiza de modo eficiente, influenciará na

forma de adaptação de todos os seus membros e no bem estar da unidade familiar. Todas as famílias têm potencial para a *resiliência*. Profissionais da saúde podem otimizar este potencial, encorajando os melhores esforços e fortalecendo processos fundamentais. Portanto o terapeuta familiar deve acreditar e identificar que tanto famílias quanto indivíduos possuem seus pontos fortes, concentrar atenção e esforços no potencial construtivo e não nos fracassos, desenvolver estratégias que favoreçam a abertura a experiências e interdependência com outras pessoas.

A psicóloga e terapeuta familiar Ana Carolina Westphal-Guitti discorreu sobre sua tese de mestrado “*Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de pacientes com epilepsia*”³⁴, em dois tipos de epilepsia: epilepsia mioclônica juvenil (EMJ) e epilepsia do lobo temporal com esclerose mesial temporal (ELT-M).

Cantor³⁵ definiu *cuidador* como todos aqueles que possam prestar cuidados ao paciente envolvendo necessariamente duas pessoas, uma, a que recebe os cuidados e a outra que cuida, podendo ser esta um membro da família, amigos ou vizinhos. Na literatura, muitas vezes o cuidador é uma pessoa que não só cuida, mas que também oferece afeto e atenção, podendo ser qualquer pessoa da família ou da comunidade.

De acordo com Sluski³⁶ é muito importante entendermos a *rede social pessoal* na qual o paciente está inserido, que é conceituada segundo o autor como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade”. Ou seja, fazem parte da rede social pessoal família, amizades, relações de trabalho ou escolares (companheiros de trabalho ou estudo) e relações comunitárias de serviços (por exemplo, serviços de saúde) ou de credo.

O impacto de doenças crônicas na família pode resultar em sobrecarga e diminuição da QV do cuidador³⁷. Denomina-se sobrecarga a um desequilíbrio entre os recursos físicos e mentais, como a consequência de um processo que compreende um número de circunstâncias, incluindo características socioeconômicas, recursos do cuidador e o estresse ao qual o cuidador é submetido³⁸. Como resultado principal do estudo de Westphal-Guitti³⁴ observou-se que os cuidadores de pacientes de ambos os grupos sentiram o impacto da epilepsia, manifestando uma sobrecarga de leve a moderada e, os cuidadores do grupo com EMJ apresentaram pior QV e maior sobrecarga do que o grupo com ELT-M.

O último tema da abordagem familiar foi sobre os instrumentos utilizados na avaliação do funcionamento familiar ministrado pela psicóloga e pós-graduanda Heloísa Monteiro Fernandes. Inicialmente faz-se necessário compreender a diferença entre os conceitos de estrutura familiar e funcionamento familiar. Estrutura familiar refere-se ao agrupamento da família, tal como: número

de pessoas que vivem juntas, presença de ambos os pais ou não, pais falecidos ou separados³⁹. Já o funcionamento familiar diz respeito à percepção que cada membro possui da sua família, ou seja, o clima sociofamiliar decorrente dos relacionamentos, crescimento pessoal, organização e controle do sistema familiar⁴⁰. Não há, entretanto, uma relação direta entre estrutura e funcionamento familiar, visto que um adequado funcionamento familiar pode advir de diferentes estruturas familiares³⁹. Dos instrumentos de avaliação do funcionamento familiar, validados no Brasil destacam-se: *Family Environment Scale* (FES), *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACESIII), *Beavers-Timberlawn* (BT), Escala de Avaliação Global de Funcionamento nas Relações (GARF), *Family Assessment Device* (FAD) e Entrevista Familiar Estruturada (EFE). Cada um deles encontra-se descrito sucintamente na Tabela 1.

CONCLUSÃO

Este evento de QV buscou traçar um painel da QV nas epilepsias, com enfoque nos estudos realizados em nosso país. É positivo verificar que a forma metodológica preconizada pela literatura para os trabalhos de QV começa a ser respeitada e seguida em diversos Centros de Epilepsia do Brasil, favorecendo a divulgação de resultados. Faz-se ainda necessária a união desses diversos serviços para produção de estudos multicêntricos que permitam compreender a problemática das PCE em nosso país e sua influência sobre a QV. Ações práticas dependem da identificação de tais problemas e junção de esforços na busca de soluções que beneficiem diretamente as PCE.

REFERÊNCIAS

- Anderson KL, Burekhardt CS. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *J Adv Nurs* 1999;29:296-306.
- Perrine KR. A new quality-of life-inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl 4):S28-33.
- Shore CP, Buelow JM, Austin JK, Johnson CS. Continuing psychosocial care needs in children with onset epilepsy and their parents. *J Neurosci Nurs* 2009;41:244-50.
- Bower CM, Hays RD, Devinsky O, Spencer SS, Sperling MR, Haut S, Vassar S, VicKrey BG. Expectations prior to epilepsy surgery: An exploratory comparison of men and women. *Seizure* 2009;18: 228-31.
- Moffat C, Dorris L, Connor L, Espie CA. Impact of childhood epilepsy on quality of life: a quantitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14:179-89.
- Hirfanoglu T, Serranoglu A, Cansu A, Soysal AS, 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 Behav* 2009;14:71-7.
- Ekinci O, Titus JB, Rodopman AA, Berkem M, Trevathan E. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalence, risk factors, and treatment. *Epilepsy Behav* 2009; 14:8-18.
- Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Qual Life Res* 1993;2:441-9.
- Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol* 1995;24:61-3.
- Alonso NB, Ciconelli RM, da Silva TI, Westphal-Guitti AC, Azevedo AM, Noffs MHS, Caboclo LOSE, Sakamoto AC, Yacubian EMT. The Portuguese version of the Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55): Cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Epilepsy Behav* 2006;9:126-32.
- da Silva TI, Ciconelli RM, Alonso NB, Westphal-Guitti AC, Pascalicchio TF, Marques CM, Caboclo LOSE, Cramer JA, Sakamoto AC, Yacubian EMT. Validity and reliability of the Portuguese version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Behav* 2007;10:234-41.

Tabela 1. Escalas de avaliação da dinâmica familiar validadas para o Brasil

Escalas	Objetivos	Vantagens	Devantagens
FES	– Descreve o ambiente familiar – Avalia o impacto de intervenções e o nível de adaptação – Identifica famílias problemáticas	– Autoaplicável – Breve – Avaliação do tratamento	– Não verificadas
FACES III	– Baseia-se na idéia de adaptabilidade social. – Categoriza a família em 16 subtipos	– Autoaplicável – Breve Avaliação do tratamento – Útil no diagnóstico – Amplo uso internacional	– Não indicada para triagem em cuidada dos primários
GARF	– Avalia a repercussão do funcionamento familiar na evolução dos transtornos psiquiátricos	– Útil no diagnóstico – Amplo uso internacional	– Interpretação subjetiva
BT	– Especifica várias características da estrutura familiar, do exercício da autonomia e da expressão do afeto da família	– Simples aplicação – Avaliação do tratamento – Útil no diagnóstico – Amplo uso internacional	– Não verificadas
FAD	– Modelo sistêmico de funcionamento familiar. – Utilizada em famílias com membros que apresentam doenças crônicas e psiquiátricas	– Autoaplicável	– Profissional especialista
EFE	– Avalia a dinâmica familiar por meio de uma visão sistêmica processual	– Útil no diagnóstico	– Profissional especialista; subjetiva

FES - *Family Environment Scale*; FACESIII - *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*; BT - *Beavers-Timberlawn*, GARF - Escala de Avaliação Global de Funcionamento nas Relações; FAD - *Family Assessment Device*; e EFE - Entrevista Familiar Estruturada.

12. Barbosa FD, Guerreiro MM, DE Souza EAP. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: translation, validity, and reliability. *Epilepsy Behav* 2008;13:218-22.
13. Azevedo AM, Alonso NB, Vidal-Dourado M, Noffs MHS, Pascalicchio TF, Caboclo LOSE, Ciconelli RM, Sakamoto AC, Yacubian EMT. Validity and reliability of the Portuguese-Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory 89. *Epilepsy Behav* 2009;14:465-71.
14. Monteiro EA. Tradução e validação do instrumento SHE- Subjective Handicape of Epilepsy para a língua portuguesa. Tese apresentada à Universidade de São Paulo/ Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Saúde Mental. Ribeirão Preto, 2009.
15. Pasquali, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW. (eds). Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p 15-28.
16. Eiser C; Morse R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205-11.
17. Wallander JL, Schmit M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and application. *J Clin Psychol* 2001;57:571-85.
18. Manificat S, Dazord A. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-14.
19. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Sprovieri MHS, Aranha EMG. Escala de Avaliação de Qualidade de Vida. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27.
20. Maia Filho HS, Gomes MM, Fontenelle LMC. Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for brazilian children with epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2005;63:389-94.
21. Maia Filho HS, Streiner DL, Gomes MM. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure* 2007;16:324-29.
22. Funayama SS. Epilepsia e qualidade de vida na infância: perspectiva das crianças e seus pais. Tese apresentada à Universidade de São Paulo/ Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Neurociências. Ribeirão Preto, 2009.
23. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Determinants of Quality of Life in People with Epilepsy. *Neurologic Clinics* 2009; 27:843-63.
24. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:3537-62.
25. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, Willian MK. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 2001;57:S69-73.
26. Spencer SS, Berg AT, Vickrey BG, Sperling MR, Bazil CW, Haut S, Langfitt JT, Walczak TS, Devinsky O; Health-related quality of life over time since resective epilepsy surgery. Multicenter Study of Epilepsy Surgery. *Ann Neurol* 2007;62:327-34.
27. Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM, McIntosh AM, Lawrence JA. The longitudinal course of adjustment after seizure. *Seizure* 2001;10:165-72.
28. Mikati MA, Comair YG, Rahi A. The longitudinal course of adjustment after seizure surgery. *Epilepsia* 2006;47:928-33.
29. Perucca P, Carter J, Vahle V, Gilliam FG. Adverse antiepileptic drug effects: toward a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology* 2009;72:1223-9.
30. International Bureau for Epilepsy. Epilepsy and Cognitive Function Survey. Heemstede, Netherlands: IBE, 2004.
31. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand* 2004;110:207-20.
32. Gilliam F; Kanner AM. Treatment of depressive disorders in epilepsy patients. *Epilepsy Behav* 2002;3:S2-9.
33. McLin WM, de Boer HM. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia* 1995;36:957-9.
34. Westphal-Guitti AC, Alonso NB, Migliorini RC, da Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSE, Sakamoto AC, Yacubian EMT. Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. *J Neurosci Nurs* 2007;39:354-60.
35. Cantor MH. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983;23:597-604.
36. Sluski CE. A Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997. p.16-42.
37. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003;12: S33-41.
38. Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum* 1998;33:5-11.
39. Baptista MN. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF* 2005;10:10-9.
40. Moos RH, Moos BS. Family Environment Scale manual. 3.ed. Palo Alto (CA): Consulting Psychologists Press; 1994.

Endereço para correspondência:

Neide Barreira Alonso
 Rua Borges Lagoa, 1080 cj: 807
 CEP 04038-002,
 Telephone: (11) 5082-4778
 E-mail: neide.bal@uol.com.br



Associação Brasileira de Epilepsia – ABE

Rua Botucatu, 740 – Vila Clementino – CEP 04023-900 – São Paulo – SP – Brasil
 Fone: (11)5549-3819 – e-mail: abe@epilepsiaibrasil.org.br – www.epilepsiaibrasil.org.br