

AVALIAÇÃO PSICO-SOCIAL EM EPILEPSIA

EXPERIÊNCIA COM UMA VERSÃO DO WPSI

LUCINDA M.G. TELLA*, LINEU C. FONSECA**, CLAUDIA M. BERTUQUI***

RESUMO - A epilepsia associa-se frequentemente a problemas psico-sociais relevantes. O Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI) é um questionário desenvolvido para identificar os problemas psico-sociais em epilepsia. Consta de 8 escalas que avaliam adaptação familiar, adaptação emocional, adaptação interpessoal, situação econômica, adaptação vocacional, adaptação às crises epiléticas, medicação e tratamento médico, e função psico-social geral. Neste estudo, usamos versão do WPSI, para avaliação psico-social em nosso meio: 54 pacientes epiléticos responderam ao WPSI, num período de 7 meses. Os resultados apontaram dificuldades nas seguintes áreas: adaptação às crises epiléticas, situação econômica, adaptação vocacional, adaptação emocional e interpessoal. Houve menor frequência de comprometimento nas escalas de história familiar, medicação e tratamento médico. Diferentes níveis de dificuldades foram observados segundo variáveis sócio-demográficas (nível de escolaridade e situação ocupacional) e clínicas (tipo de crise, idade de início e duração da epilepsia, controle das crises e tratamento). Foi constatada dificuldade na compreensão de algumas palavras por parte de pacientes analfabetos e pontuação elevada nas escalas de validade. Nossos resultados iniciais foram concordantes com os da literatura, mas para a validação de nossa versão do WPSI como instrumento abrangente de pesquisa psico-social em epilepsia em nosso meio faz-se necessária a adequação de alguns aspectos de linguagem, das escalas de validade e posterior aplicação em maior número de pacientes epiléticos.

PALAVRAS-CHAVES: epilepsia, aspectos psico-sociais, WPSI.

Psychosocial evaluation in epilepsy: application of the WPSI in Brazil

SUMMARY - Epilepsy has frequently been associated with important psycho-social problems. Washington Psychosocial Seizure Inventory is a inventory developed to identify the psycho-social problems in epilepsy. In this study we applied a WPSI version for a psychosocial evaluation of Brazilian patients: 54 epileptic patients answered a questionnaire in a period of 7 months. The application of WPSI showed difficulties in the scales: adjustment to seizures, financial status, vocational adjustment, emotional and interpersonal adjustment. The scores of problems were lower in the scales of family background, medicine and medical management. Level of schololarity, employment status, seizure type, duration of epilepsy, control of seizures were factors influencing WPSI results. Difficulties were noticed in the comprehension of some words by the illiterate patients, and in high scores for validity scales. Our initial results were comparable to the literature. However, it should be necessary an adaptation of some language aspects and validity scales, and a further application in a larger number of epileptic patients to validate our WPSI version.

KEY-WORDS: epilepsy, psycho-social aspects, WPSI.

O acompanhamento de condições médicas crônicas, como epilepsia, tem demonstrado a ocorrência de dificuldades psicológicas e sociais associadas. No atendimento ao paciente epilético,

Departamento de Neuropsiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUCAMP): *Professor Assistente; **Professor Titular; ***Assistente Social do Hospital Maternidade Celso Pierro. Aceite: 19-julho-1994.

Dra. Lucinda M. G. Tella - Departamento de Neuropsiquiatria, Faculdade de Ciências Médicas, PUCAMP - Av. John Boyd Dunlop s/n - 13059 - Campinas SP - Brasil.

notamos que às vezes ele apresenta uma série de problemas psico-sociais, que dificultam seu ajustamento e comprometem o tratamento clínico. Várias investigações revelam que problemas psico-sociais são frequentes na epilepsia, mas sempre existiu dificuldade em se tratar destes de modo objetivo e seguro^{2A}. Dodrill e col³ padronizaram o Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI), que aborda de modo compreensivo, sistemático e objetivo, os problemas psico-sociais em epilepsia. Este inventário, especificamente desenvolvido para adultos com crises epiléticas, permite avaliar os problemas psico-sociais em amostras individuais e de grupo, e facilita o estudo da relevância de certas variáveis relacionadas à epilepsia.

Neste estudo realizamos avaliação psico-social de pacientes epiléticos em tratamento nos Ambulatórios de Epilepsia do HMCP-PUCCAMP, usando como base de pesquisa o WPSI, com o objetivo de estudar sua aplicabilidade como instrumento de medida dos problemas psico-sociais em nossos pacientes e correlacionar seus achados com dados clínicos.

CASUÍSTICA E MÉTODOS

1. Casuística

Como critério de inclusão para a pesquisa foram considerados elegíveis os pacientes epiléticos em seguimento em nosso Serviço, com idade igual ou superior a 16 anos e sem outros distúrbios neurológicos associados.

Cincoenta e nove pacientes responderam ao WPSI, no período de março-1992 a setembro-1992. Cinco pacientes (sendo 3 analfabetos), cujos questionários apresentavam acima de 10% de respostas duplas ou em branco, foram excluídos. Os 54 pacientes restantes completaram o estudo. Vinte e nove eram do sexo masculino e 25 do sexo feminino. A idade dos pacientes esteve compreendida entre 16 e 51 anos (média de 30,9 anos). Vinte e cinco pacientes eram casados e 23 solteiros. Quanto ao nível de escolaridade, 10 eram analfabetos, 18 cursaram até a quarta série e os demais atingiram níveis além do primário. Quanto à situação ocupacional, 23 estavam empregados, 8 desempregados, 9 afastados ou aposentados por invalidez, 3 eram estudantes e 11 dedicavam-se a prendas domésticas. Os dados clínicos básicos foram: média de idade de início das crises, 13,1 anos (3 meses a 48 anos); duração média da epilepsia, 17,7 anos (2 a 43 anos). As crises foram parciais simples em 16 pacientes, parciais complexas em 18 e generalizadas em 28 casos. Quanto ao controle das crises, 29 pacientes as apresentaram nos últimos 3 meses e 25 estavam assintomáticos. O tratamento anticonvulsivante foi com droga única em 39 casos e com politerapia em 15 pacientes.

2. Métodos

Inicialmente as 132 questões do WPSI foram traduzidas para o português, sendo feita revisão no sentido de manter o texto tão literal quanto possível, mas em linguagem considerada acessível à população visada.

Os pacientes respondem às perguntas referentes a seus problemas emocionais e sociais com Sim ou Não. As questões destinam-se a avaliar 8 áreas individualizadas de interesse psico-social:

1. Adaptação Familiar (AF) - investiga o ajustamento escolar, a socialização infantil e o relacionamento familiar da pessoa epilética, com questões como: Foi bem aceito por seus professores?; Quando criança tinha dificuldade em fazer amigos?; Você se dá bem com sua família?.
2. Adaptação Emocional (AE) - pesquisa dificuldades emocionais gerais: Tem dificuldade em tomar decisões?; Sente-se tenso e ansioso, frequentemente?; Seus sentimentos são facilmente machucados?.
3. Adaptação Interpessoal (AI) - investiga adaptação a situações sociais, facilidade em conhecer pessoas, existência de uma amizade de confiança, relacionamentos social e com o sexo oposto: Gosta de reuniões sociais?; Tem bastante amigos?; Tem alguém em quem possa confiar?; Sente-se ansioso ou pouco a vontade em situações sociais?.
4. Adaptação Vocacional (AV) - analisa a interferência das crises epiléticas sobre o trabalho, a realização profissional: Já perdeu algum emprego devido às suas crises?; Teria outro tipo de trabalho se não tivesse crises?; A epilepsia o impede de ter satisfação no trabalho ou no emprego?.

5. Situação Econômica (SE) - pesquisa da situação/segurança financeira: Sente-se financeiramente seguro?; Consegue sustentar o seu modo de vida atual?; Tem dinheiro para pagar as suas contas?.

6. Adaptação às Crises Epilépticas (AC) - avalia aceitação das crises epilépticas, sentimentos de ressentimento ou inferioridade decorrentes de ser epiléptico, embaraços provocados pelas crises epilépticas: Preocupa-se das pessoas não gostarem de você ou evitarem sua presença após uma crise?; Tem dificuldade em aceitar suas crises epilépticas?; Tem medo que as pessoas descubram que tem crises?.

7. Medicação e Tratamento Médico (MED) - pesquisa aderência à medicação anticonvulsiva e o relacionamento médico-paciente: Com frequência, tem dificuldade em lembrar-se de tomar sua medicação?; Sente que seu médico se preocupa com você, como pessoa?; Seu médico sempre tem tempo para ouvir você?.

8. Função Psico-Social Geral (FG) - objetiva um índice geral, e para tanto, reúne itens de cada área, com significância no ajustamento psico-social global: Sente-se inseguro em relação ao futuro?; Tem problemas sexuais?; Sente-se útil a maior parte do tempo?

As questões foram transcritas em folha única, preenchendo frente-verso, como no original, sendo as respostas assinaladas como SIM (S) ou NÃO (N).

O WPSI foi aplicado em dia de consulta de rotina dos pacientes, tendo estes tempo livre para as respostas. Foi anotado o tempo dispendido pelo paciente para responder ao WPSI. Em pessoas analfabetas, o WPSI foi aplicado pela assistente social.

As repostas, ao expressarem dificuldades, são pontuadas em cada área, permitindo traçar um perfil para cada paciente, com 4 níveis de elevação, segundo a intensidade dos problemas psico-sociais: 1 - sem problemas; 2 - possíveis problemas, não limitantes; 3 - problemas definidos, com interferência no ajustamento do paciente; 4 - problemas severos. Escalas de validade, em número de três, estão associadas e visam avaliar a confiabilidade das respostas. Incluem número de respostas em branco, uma escala de mentira (Alguma vez chegou atrasado a um compromisso?), e, a escala de itens raros (Alguma vez foi operado devido a epilepsia?).

Foram correlacionados os achados do WPSI com variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade e situação ocupacional) e clínicas (idade de início das crises epilépticas, duração da epilepsia, classificação das crises epilépticas, controle das crises e tipo de tratamento). Na análise estatística foi utilizado o teste t.

RESULTADOS

Os 54 pacientes responderam ao WPSI num tempo médio de 34 minutos, com o limite de tempo variando entre 10 e 60 minutos. Dificuldades na compreensão de algumas palavras ou frases foram registradas principalmente pelos pacientes analfabetos, envolvendo 25 dos 132 itens do WPSI. Exemplos: Seu futuro profissional é promissor? (promissor?); Tem dificuldade em se concentrar? (concentrar?); Aceita as limitações que as crises lhe impõem? (?); Seus medicamentos o tornam menos capaz? (?).

As médias das pontuações em cada área psico-social avaliada e as médias das escalas de validade dos 54 pacientes são mostradas na Figura 1. As maiores dificuldades foram apontadas nas áreas de AE, AI, AV, SE e AC.

As correlações entre os resultados das escalas psico-sociais do WPSI e as variáveis sócio-demográficas e clínicas estão apresentadas nas Tabelas 1, 2 e 3.

COMENTÁRIOS

O WPSI objetivamente identifica a extensão relativa e absoluta dos problemas psico-sociais em pessoas com epilepsia^{1,3,4,5,7}. Este instrumento provê scores objetivos que permitem uma

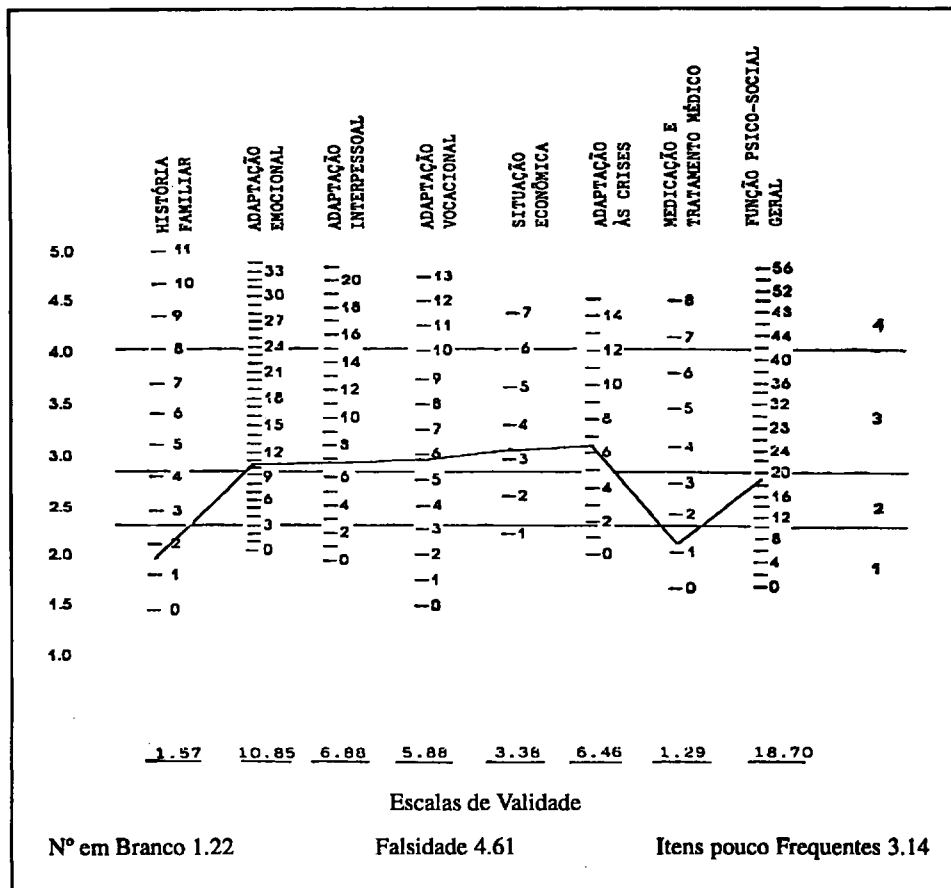


Fig 1. Pontuações obtidas em cada área psico-social, nas escalas de validade e o Perfil Psico-social dos 54 pacientes avaliados pelo WPSI.

Tabela 1. Sensibilidade do WPSI em relação a variáveis sociodemográficas.

	HF	AE	AI	AV	SE	AC	MED	FG
Sexo								
Feminino	-	-	-	-	-	-	-	-
Masculino	-	-	-	-	-	-	-	-
Estado Civil								
Solteiro	-	-	-	-	-	-	-	-
Casado	-	-	-	-	-	-	-	-
Escolaridade								
Analfabeto	-	13,90*	-	-	-	-	2,10*	-
Alfabetizado	-	10,25*	-	-	-	-	1,20*	-
Ocupação								
Empregado	-	8,56*	-	4,39*	-	-	0,78*	-
Desempregado	-	11,87*	-	7,75*	-	-	2,25*	-

* significativo p<0.05. Áreas do WPSI: HF história familiar; AE adaptação emocional; AI adaptação interpessoal; AV adaptação vocacional; SE situação econômica; AC adaptação às crises; MED medicação e tratamento; FG funcionamento psico-social geral.

Tabela 2. Sensibilidade do WPSI em relação ao tipo de crise e idade de início da epilepsia.

	HF	AE	AI	AV	SE	AC	MED	FG
Tipo de crise								
Parcial simples	-	-	-	-	-	-	-	-
Parcial complexa	-	-	-	-	-	-	-	-
Generalizada	-	-	-	-	-	-	-	-
Idade de início								
Até 10 anos	-	-	-	6,95*	-	-	-	-
Mais de 10 anos	-	-	-	5,23*	-	-	-	-
Até 20 anos	-	-	-	-	3,07*	-	-	-
Mais de 20 anos	-	-	-	-	4,58*	-	-	-

*p<0.05. Áreas do WPSI: HF história familiar; AE adaptação emocional; AI adaptação interpessoal; AV adaptação vocacional; SE situação econômica; AC adaptação às crises; MED medicação e tratamento; FG funcionamento psico-social geral.

Tabela 3. Sensibilidade do WPSI em relação à duração da epilepsia, controle das crises e tratamento.

	HF	AE	AI	AV	SE	AC	MED	FG
Duração da epilepsia								
Até 5 anos	0,81*	-	-	4,09*	-	5,00*	0,54*	14,27*
Mais de 5 anos	1,76*	-	-	6,32*	-	6,88*	1,58*	19,97*
Crises nos últimos 3 meses								
Com crises	-	12,44*	7,79*	6,93*	-	7,31*	1,68*	21,06*
Sem crises	-	9,00*	5,84*	4,68*	-	5,48*	0,84*	15,20*
Tratamento								
Monoterapia	1,17*	9,05*	6,05*	4,74*	-	5,56*	0,94*	15,28*
Politerapia	2,60*	15,80*	9,60*	8,80*	-	8,93*	2,46*	28,00*

*p<0.05. Áreas do WPSI: HF história familiar; AE adaptação emocional; AI adaptação interpessoal; AV adaptação vocacional; SE situação econômica; AC adaptação às crises; MED medicação e tratamento; FG funcionamento psico-social geral.

visualização dos problemas que podem ser achados pelo psicólogo ou assistente social através de avaliação detalhada. Assim, em tempo mínimo, permite que áreas de conflito sejam levantadas e, quando identificadas, medidas de ajuda possam ser tomadas.

Em relação ao tempo gasto para responder ao WPSI, sua aplicação é viável, pois nossos pacientes responderam-no num tempo médio aceitável (34 minutos). Quanto ao entendimento de seu conteúdo, houve dificuldade na compreensão de alguns itens. 51,8% dos pacientes deste estudo eram ou analfabetos (10 pacientes) ou tinham apenas nível primário (18 pacientes). Principalmente os pacientes sem escolaridade acusaram, em 25 questões, dificuldades na compreensão de palavras ou frases, o que limita nossa versão do WPSI, portanto.

Quando consideramos as escalas de validade, chama a atenção a elevada pontuação obtida na escala de Mentira (Falsidade). Scores altos (4 ou mais) nesta escala foram também obtidos nos estudos realizados na Espanha¹⁰ e Alemanha⁶. Uma possibilidade seria que a presença de dificuldades linguísticas, ou mesmo uma pobre motivação dos pacientes em responder, tenham contribuído para a pontuação alta nesta escala. Podemos entretanto, também questionar se nossas escalas de validade medem de fato o mesmo tipo de tendências medidas pelo original. O WPSI pode não ser sensível o bastante para algumas nuances de nossa cultura. A escala de Mentira, pode simplesmente estar mostrando diferenças culturais, com as respostas sendo culturalmente condicionadas¹⁰.

Para a validação de nossa versão do WPSI, como instrumento abrangente de pesquisa, faz-se necessária a adequação da linguagem em alguns itens, das escalas de validade, e posterior aplicação em maior número de pacientes e, em grupos controles.

Na aplicação do WPSI nossos pacientes apontaram dificuldades, principalmente, nas seguintes escalas: adaptação às crises epiléticas, situação econômica, adaptação vocacional, adaptação emocional e interpessoal. Houve menor frequência de comprometimento nas escalas de história familiar e medicamentos/cuidados médicos.

O WPSI tem sido aplicado em várias regiões dos EUA e em vários países, com o objetivo de se determinar o grau em que as dificuldades psico-sociais são comuns a diversos grupos de pacientes epiléticos e a várias áreas geográficas^{6,7,10}. Os resultados têm sido concordantes, mostrando o mesmo padrão de problemas (configuração do perfil), com variação apenas na intensidade (elevação do perfil), o que se justifica em termos de diferenças culturais e sociais e a possíveis diferenças na severidade das crises epiléticas. Nosso perfil psico-social foi semelhante ao obtido por Dodrill et al.⁵, com diferenças na elevação do perfil.

Em nosso levantamento predominaram, aparentemente, pacientes com maior frequência de crises epiléticas, pois 29 referiam sua ocorrência nos últimos 3 meses. Detectamos também problemática relacionada ao trabalho; todos os 54 pacientes estavam numa faixa etária produtiva (16-55 anos); destes, 6 estavam aposentados por invalidez pela epilepsia e 3 estavam afastados do trabalho. A longa duração da epilepsia, o não controle das crises epiléticas, a problemática do trabalho estão, provavelmente, repercutindo no ajustamento psico-social destes pacientes, como retratado pela testagem.

Na análise estatística ficou evidente a sensibilidade do WPSI a variáveis sociodemográficas e clínicas. Pacientes analfabetos acusaram diferenças significantes em AE e MED, e os pacientes desempregados em AE, AV e MED, com maior problemática nestas áreas (Tabela 1). Quando as crises se iniciaram antes dos 10 anos, foram apontadas maiores dificuldades em AV e quando, após os 20 anos, em SE (Tabela 2). Nos casos em que a epilepsia durava mais de 5 anos houve maior comprometimento em AF, AV, AC, MED e FG. Os pacientes com crises nos últimos 3 meses referiram com maior frequência problemas em AE, AI, AV, AC, MED e FG. Quanto ao tratamento, pacientes sob politerapia tiveram diferenças significantes em AF, AE, AI, AV, AC, MED e FG (Tabela 3). Encontramos, então, diferentes níveis de dificuldades em relação à nível de escolaridade, situação ocupacional, idade de início da epilepsia, duração da epilepsia, frequência das crises e tratamento, sugerindo que o WPSI pode ser sensível à variação destes parâmetros. Seidman-Ripley et al.⁹, usando frequência das crises e o WPSI para avaliar os benefícios psico-sociais do tratamento cirúrgico em epilepsia, encontraram melhora importante em AC, AI, AE e AV, 1 ano após a intervenção cirúrgica, nos pacientes que tiveram alívio completo das crises epiléticas.

Uma questão a ser colocada é a de que talvez os problemas psico-sociais registrados pelo WPSI, apenas traduzam as dificuldades de pessoas portadoras de uma doença neurológica crônica, quer seja epilepsia ou outra. Siang Yang Tan, em 1986, aplicou o WPSI a pacientes com epilepsia e com esclerose múltipla, comparando-os a um grupo controle¹¹. Os pacientes com epilepsia e aqueles com esclerose múltipla obtiveram resultados semelhantes diferenciando-se em relação ao grupo controle pela presença de maiores problemas emocionais.

Apesar das limitações de nosso instrumento, nossos resultados mostram similaridade com os dados de literatura, permitindo-nos concluir que pacientes com epilepsia apresentam, com frequência, certos tipos de problemas psico-sociais. Procedimentos acessíveis e práticos de levantamento de problemas psico-sociais em pacientes com epilepsia têm grande importância, para facilitar o desenvolvimento de programas eficientes de reabilitação.

REFERÊNCIAS

1. Batzel LW, Dodrill CB, Dubinsky BL, Ziegler RG, Connolly JE, Freeman RD, Farwell JR, Vining EPG. An objective method for the assessment of psychosocial problems in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 1991, 32: 202-211.
2. Collings JA. Psychosocial Well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990, 31: 418-426.
3. Dodrill CB. Development of intelligence and neuropsychological impairment scales for the Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsia* 1983, 24: 1-10.
4. Dodrill CB, Batzel LW, Fraser RT. Further validation of the WPSI Vocation Scale: comparisons with other correlates of employment in epilepsy. *Epilepsia* 1980, 21: 235-242.
5. Dodrill CB, Batzel LW, Queisser HR, Temkin NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980, 21: 123-135.
6. Dodrill CB, Beier R, Kasparick M, Tacke I, Tacke U, Tan SY. Psychosocial problems in adults with epilepsy: comparison of findings from four countries. *Epilepsia* 1984, 25: 176-183.
7. Dodrill CB, Breyer DN, Diamond MB, Dubinsky BL, Geary BB. Psychosocial problems among adults with epilepsy. *Epilepsia* 1984, 25: 168-175.
8. Levin R, Banks S, Berg B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of the literature. *Epilepsia* 1988, 29: 805-816.
9. Seidman-Ripley JG, Bound VK, Andermann F, Olivier A, Gloor P, Feindel WH. Psychosocial consequences of postoperative seizure relief. *Epilepsia* 1993, 34: 248-254.
10. Tiberia VA, Froman T. The development and standardization of a Spanish version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsia* 1986, 27: 51-54.
11. Yang Tan S. Psychosocial functioning of adult epileptic and MS patients and adult normal controls on the WPSI. *J Clin Psychol* 1986, 42: 528-534.