

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES ACOMETIDOS POR EPILEPSIA

Resultado de investigação finalizada

GT19: Saúde e segurança social. Transformações sociais e impactos na população.

Marciana Feliciano
Cleide Correia de Oliveira
Danielle Dayse Araújo

Resumo:

O objetivo foi avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) dos pacientes epiléticos, relacionando com variáveis da doença e do sujeito. A amostra foi constituída por 63 pacientes epiléticos. Dos sete aspectos que compõem a QV, o mais prejudicado foi o Locus de Controle e o menos prejudicado foi aspecto Social. Quando testadas as associações entre percepção de controle da doença, frequência das crises e a QV, foram encontradas associações significativas. Mas, nas associações entre renda, emprego e sexo e a QV, não constatou-se significância. Os achados corroboram com a literatura, apontando caminhos a traçar pela saúde pública a fim de mitigar barreiras sociais e psicológicas experimentadas por esses pacientes.

Palavras-chave: Epilepsia, Qualidade de Vida, Saúde Pública.

1 INTRODUÇÃO

A Epilepsia é uma síndrome neurológica de etiologia multifatorial caracterizada por crises convulsivas não associadas a distúrbios tóxico-metabólicos, insultos agudos do sistema nervoso central e nem a estado febril. Esta patologia é o mais frequente transtorno neurológico sério, com cinquenta milhões de pessoas sendo acometidas no mundo e, destas, 40 milhões vivendo em países em desenvolvimento. Esta doença acomete pessoas de todas as raças, sexos, condições socioeconômicas e regiões (Scott, Lhato, Sander, 2001).

Para alguns autores, a Epilepsia é um distúrbio recorrente da bioeletrogênese cerebral e uma síndrome neurológica comum de alta prevalência mundial, não podendo ser considerada um estado, mas sim um distúrbio episódico e estigmatizado, manifestado pelas crises convulsivas (Rigatti, Trevisol-Bittencourt, 1999 e Cramer, 1993).

Estima-se, no mundo, que 10 a 30% dos pacientes não apresenta controle considerado satisfatório de suas crises e, uma parcela elevada desses pacientes não faz tratamento adequado. Indivíduos com epilepsia, particularmente aqueles com resposta insatisfatória ao tratamento, estão mais propensos a uma série de comorbidades, tais como: perda de memória, baixa escolaridade, depressão, desempenho psicossocial prejudicado e risco aumentado de óbito por morte súbita, morte acidental ou suicídio (Sander, 1993).

A cronicidade da epilepsia afeta o comportamento e o bem estar do paciente, pois, há grande incidência de dificuldades psicossociais relacionadas ao aspecto profissional, social, familiar e emocional. Estas dificuldades decorrem do estigma enfrentado pelo pacientes no seu círculo social (Guerreiro, 2006).

Compreende-se, dessa forma, que a Epilepsia não é apenas uma condição clínica, mas um “rótulo” social, pois, o meio social e as atitudes relativas às crises infelizmente continuam a contribuir

para um cenário de ignorância, preconceito e exclusão. Em um 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 e interagindo com fatores físicos, emocionais, familiares, sociais e institucionais (Alonso et al., 2010). Ou seja, a epilepsia altera, significativamente, os padrões relacionados à Qualidade de Vida dos portadores da doença.

Na perspectiva do paciente epiléptico, sua Qualidade de Vida se relaciona à forma como o paciente percebe a interferência da doença na sua vida pessoal, social e familiar, sendo um conceito carregado de subjetividade (Souza, 2001).

Vale ressaltar ainda, que o conceito ampliado de saúde atribuído pela OMS – Organização Mundial de Saúde (1946), como um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não, meramente, a ausência de doença ou enfermidade respalda, veementemente, a importância da avaliação da Qualidade de Vida das pessoas acometidas por doenças de caráter crônico, por compreender o quanto tais condições afetam este estado de completo bem-estar compreendido como saúde.

Inferir sobre a Qualidade de Vida é primordial para que as necessidades da população sejam conhecidas e possam ser traçadas Políticas Públicas para promoção, prevenção, tratamento e reabilitação dos usuários.

Assim, levando em consideração o fato da epilepsia, como demonstrado em diversos estudos, afetar diversos aspectos da vida do indivíduo acometido, e por ser uma condição que afeta a todas as pessoas sem distinção, busca-se avaliar a Qualidade de Vida em pacientes acometidos por epilepsia e relacionar com variáveis da doença e do sujeito.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral:

Avaliar a Qualidade de Vida em pacientes acometidos por epilepsia e relacionar com variáveis da doença e do sujeito.

2.2 Específicos:

- Traçar o perfil demográfico dos pacientes acometidos por epilepsia;
- Identificar que aspectos da Qualidade de Vida são mais afetados pela epilepsia;
- Identificar quais variáveis interferem na Qualidade de Vida dos pacientes.

3 METODOLOGIA

O estudo foi transversal e de natureza quantitativa. Apresentou delineamento descritivo e exploratório, descrevendo as características da população e estabelecendo relações entre as variáveis.

O lócus foi um município brasileiro, Crato – CE, o qual, segundo o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010), tinha uma população de 121.428 habitantes, com 100.937 pessoas na zona urbana e 20.525 na zona rural. Ou seja, a população do município é, preferencialmente, urbana e diante disso o ensaio se restringiu a essa parcela populacional, por entender que não haverá prejuízo para a análise quantitativa, pois, certamente, quase que a totalidade da população será contemplada visto que a zona urbana representa 83% da população de Crato – CE.

Os sujeitos do estudo foram pacientes epiléticos com idade superior a 15 (quinze) anos que estavam em tratamento medicamentoso por tempo indeterminado, contemplando adolescentes e adultos. Foram excluídos do estudo os pacientes que não estavam em tratamento e/ou que tinham

déficit cognitivo. Através do Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB do Departamento de Informática do SUS - DATASUS os sujeitos foram rastreados.

A amostra foi do tipo probabilística aleatória simples, composta por 63 sujeitos representativos da população de interesse.

Como o presente estudo envolveu seres humanos, está fundamentado e amparado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, atentando-se para os aspectos éticos, garantindo a beneficência, não maleficência, justiça e equidade (Brasil, 1996).

Para a coleta dos dados foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida 65/QQV-65, elaborado por Souza (2001) a partir dos trabalhos de Vickrey, et al., 1992, Devinsky, et al., 1995 e O'donoghue, Duncan, Sander, 1998.

Esse questionário é composto por 3 partes, a primeira contempla os dados demográficos (idade, estado civil, escolaridade, emprego, religião); a segunda parte trata da percepção de controle de crises e dos dados da doença (início, duração e frequência de crises); e a terceira parte é o questionário propriamente dito.

O QQV-65 (Souza, 2001) contém 65 questões que avaliam a Qualidade de Vida do paciente com epilepsia, através das percepções de saúde (11 itens), limitação física (6 itens), aspectos sociais (18 itens), lócus de controle (6 itens), aspectos afetivo-emocionais (12 itens), auto-conceito (8 itens) e aspectos cognitivos (4 itens).

O ANEXO B mostra como foram calculados os escores por cada aspecto e escore total de Qualidade de Vida e como as escalas foram transformadas linearmente em escalas 0-100 pontos, com altos valores representando um funcionamento melhor de bem-estar.

Os dados foram gerenciados e analisados no software SPSS 15.0 e Microsoft Office Excel 2007.

Os testes escolhidos foram o teste não-paramétrico de Wilcoxon-Mann-Whitney, quando a variável foi medida em escala categórica e quando comparando apenas duas categorias e o teste de Kruskall-Wallis para a comparação de três ou mais categorias.

Para demonstrar a presença ou não de relação entre variáveis foi utilizado o gráfico do tipo Boxplot.

O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$)

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização Demográfica da Amostra

A amostra foi composta por 63 sujeitos com idade entre 15 e 67 anos, sendo a maioria (30,16%) pertencente ao quarto intervalo com idades entre 38 e 45anos, com Desvio Padrão igual a 13,38, Mediana equivalente a 39 e a Média igual a 37,90 (TABELA 2).

TABELA 2 - Distribuição de frequências agrupadas para as idades dos sujeitos. Crato, CE, Brasil, 2011.

Classes (anos)	Xi	Fi*	Percentual
15 — 23	18,8	9	14,29%
23 — 30	26,4	13	20,63%
30 — 38	33,9	7	11,11%
38 — 45	41,5	19	30,16%
45 — 53	49,1	7	11,11%
53 — 60	56,6	2	3,17%
60 — 68	64,2	6	9,52%
TOTAL		63	100,00%

* Fi = número de sujeitos dentro da classe

A TABELA 3 caracteriza os sujeitos segundo sexo, estado civil e cor da pele, onde pode-se observar a prevalência do sexo masculino (55,56%), do estado civil solteiro (42,86%) e a maioria dos sujeitos declararam-se de cor Parda/Mulata/Morena (85,71%).

TABELA 3 - Caracterização dos sujeitos quanto ao sexo, estado civil e cor da pele. Crato, CE, Brasil, 2011.

SEXO	Fi	%
Masculino	35	55,56
Feminino	28	44,44
TOTAL	63	100,00
ESTADO CIVIL	Fi	%
Solteiro(a)	27	42,86
Casado(a)	16	25,40
Viúvo(a)	2	3,17
Divorciado(a)/Separado(a)	5	7,94
Amigado(a)	13	20,63
TOTAL	63	100,00
COR DA PELE	Fi	%
Branca	7	11,11
Parda/Mulata/Morena	54	85,71
Indígena	1	1,59
Negra	1	1,59
Amarela	0	0,00
TOTAL	63	100,00

Em relação ao nível de instrução, podemos verificar, que 61,90% tinham o ensino fundamental incompleto e em relação à reprovação, 60,32% dos sujeitos afirmaram nunca ter repetido nenhuma série, como podemos verificar na TABELA 4.

TABELA 4 - Caracterização do nível de escolaridade dos sujeitos. Crato, CE, Brasil, 2011.

ESCOLARIDADE	Fi	%
Analfabeto	2	3,17
Fund. Incompleto	39	61,90
Fund. Completo	4	6,35
Médio Incompleto	6	9,52
Médio Completo	10	15,87
Superior Incompleto	1	1,59
Superior Completo	1	1,59
TOTAL	63	100,00
REPETÊNCIAS	Fi	%
Sim	24	38,10
Não	39	61,90
TOTAL	63	100,00

Dentre os 63 sujeitos da pesquisa, 65,08% declararam não possuir nenhum tipo de ocupação remunerada (TABELA 5).

TABELA 5 - Demonstração dos sujeitos que declaram ter alguma ocupação remunerada. Crato, CE, Brasil, 2011

	Fi	%
Não	41	65,08
Sim	22	34,92
TOTAL	63	100,00

A TABELA 6 mostra que 28 sujeitos afirmaram receber algum benefício social (44,45%), sendo o Bolsa Família (23,81%) e a Aposentadoria (17,46%) os benefícios mais citados.

TABELA 6 - Benefício social. Crato, CE, Brasil, 2011.

BENEFÍCIO SOCIAL	Fi	%
Aposentadoria	10	15,87
Bolsa Família	14	22,22
Auxílio Doença	2	3,17
Pensão	2	3,17
Sem Benefício Social	35	55,56
TOTAL	63	100,00

A TABELA 7 mostra que dos sujeitos que comporam o estudo, 73,02% afirmaram possuir alguma renda, com 34,92% recebendo 1 salário mínimo.

TABELA 7 - Renda Mensal dos Sujeitos. Crato, CE, Brasil, 2011.

RENDA	Fi	%
menos de 1 salário	16	25,40
1 salário	22	34,92
1-2 salários	7	11,11
2-3 salários	1	1,59
Sem renda	17	26,98
TOTAL	63	100,00

4.2 Dados da Doença

A próxima tabela expressa a frequência das crises dos sujeitos em uma unidade de dois anos, já que esse é o período tomado como referência para classificar a doença como em remissão. Mais da metade da amostra, 63,49% dos sujeitos apresentaram de 1 a 81 crises durante dois anos e 19,05% dos participantes eram pacientes em remissão (TABELA 8).

TABELA 8 - Demonstrativo da frequência das crises dos sujeitos

FREQUÊNCIA	Fi	%
1 81	40	63,49
81 161	2	3,17
161 241	3	4,76
Remissão	12	19,05
Não souberam informar	6	9,52
TOTAL	63	100,00

A idade de início da doença variou entre 0 e 60 anos com Média=15,77. Já a duração da doença variou de 0 a 50 anos, com Média=23,03 (TABELA 9).

TABELA 9 - Descrição do início e duração da doença entre os sujeitos do estudo. Crato, CE, Brasil, 2011.

	INÍCIO	DURAÇÃO
MÉDIA	15,77	23,03
MÁXIMO	60	50
MÍNIMO	0	0

4.3 Percepção de controle de crises nos últimos 6 meses

Como pode ser constatado na TABELA 10, dos 63 sujeitos analisados, 50.80% deles consideraram a doença controlada

TABELA 10 - Percepção de controle de crises nos últimos 6 meses. Crato, CE, Brasil, 2011.

Consideram a doença controlada	Fi	%
SIM	32	50,80
NÃO	31	49,20
TOTAL	63	100,00

4.4 Análise descritiva da Qualidade de Vida com base nos achados do QQV - 65

ATABELA 11 expressa que o Escore Total de Qualidade de Vida variou de 3,83 (Mínimo) a 89,21 (Máximo) e sua Média foi de 53,86 com Desvio Padrão de 20,19.

Em relação aos aspectos que compõem a Qualidade de Vida, o aspecto mais afetado foi o Locus de Controle (Média=47,09), depois foi o Aspecto Físico (Média=52,73), Saúde (Média=53,85), Auto-conceito (Média=54,23), Aspecto Emocional (Média=56,13), Aspecto Cognitivo (Média=56,22) e o aspecto menos prejudicado foi o Social (Média=56,76).

TABELA 11 – Análise descritiva dos escores de cada aspecto e do escore total da Qualidade de Vida dos sujeitos. Crato, CE, Brasil, 2011.

	Saúde	Aspecto Físico	Aspecto Sociais	Aspecto Emocionais	Locus de Controle	Auto-conceito	Aspecto Cognitivo	Escore Total
MÉDIA	53,85	52,73	56,76	56,13	47,09	54,23	56,22	53,86
DESVIO PADRÃO	19,90	29,51	19,85	20,79	29,29	22,97	33,2	20,19
MÍNIMO	0,91	0,00	9,26	0,00	0,00	12,50	0,00	3,83
MEDIANA	55,30	50,00	61,11	58,33	44,44	54,17	66,66	55,44
MÁXIMO	95,30	100,00	88,89	94,44	100,00	100,00	100,00	89,21

Em cada aspecto houve itens que afetaram mais a Qualidade de Vida dos sujeitos. No Aspecto Saúde, por exemplo, os itens mais prejudicados foram a percepção de saúde, o relacionamento afetivo e a percepção sobre o trabalho/estudo.

O bem estar físico relacionado à epilepsia e a satisfação com a saúde foram os itens que mais prejudicaram o Aspecto Físico dos sujeitos.

O Aspecto Social foi mais influenciado negativamente pelo relacionamento afetivo sexual, pela dificuldade dos sujeitos em falar sobre si mesmo, pelos problemas que a doença causou no trabalho e/ou no estudo, pela preocupação em perder o trabalho e/ou estudo, pelas dificuldades impostas pela doença para desenvolver o tipo de trabalho e/ou de estudo que os sujeitos gostariam, pela insatisfação com a maneira como os sujeitos ocupam seu dia e pela insatisfação com seu lazer.

O ânimo, o interesse, a satisfação e a sensação de felicidade foram os itens que mais afetaram o Aspecto Emocional.

Já o Aspecto Lócus de Controle foi mais prejudicado pela sensação que os sujeitos tinham de que não podiam fazer as coisas tão bem quanto as outras pessoas e pelo fato de não poderem fazer todas as coisas que queriam.

Os sujeitos, na maioria dos casos, afirmaram não se considerar uma pessoa normal e se preocupavam bastante em ter uma crise no futuro, o que afetou a sua Qualidade de Vida no Aspecto Auto-conceito.

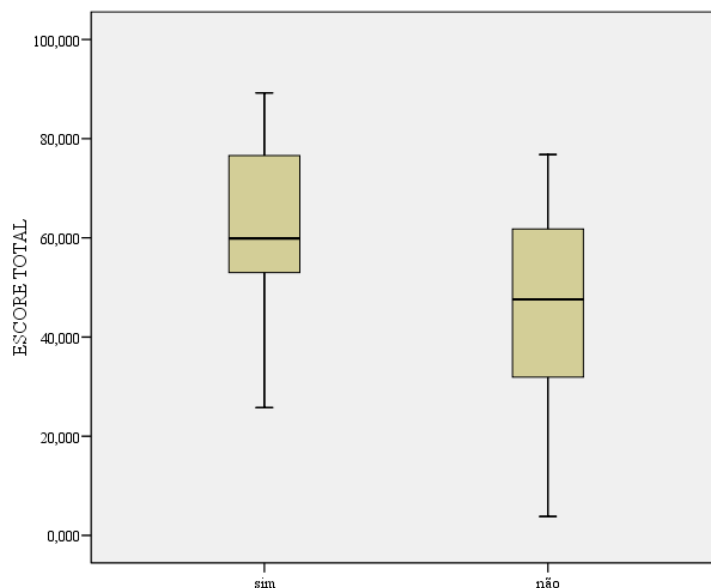
No Aspecto Cognitivo o item mais afetado foi a memória, pois, muitos dos sujeitos queixaram-se de problemas desse tipo.

4.5 Análise exploratória da Qualidade de Vida através das relações estatísticas estabelecidas entre as variáveis

A hipótese de que a percepção de controle da doença influencia na Qualidade de Vida dos sujeitos foi avaliada pelo teste não-paramétrico de Wilcoxon-Mann-Whitney. Para tal, os sujeitos foram divididos em dois grupos: os que consideravam a doença controlada e os que não consideraram. Pode-se observar que o primeiro grupo obteve melhor pontuação no escore total de Qualidade de Vida do que o segundo grupo, pois, as diferenças observadas foram estatisticamente significativas ($p = 0,001$).

A FIGURA 1 ilustra a distribuição dos escores nos dois grupos, e podemos observar os valores de tendência central, máximos e mínimos, expressando o resultado do teste.

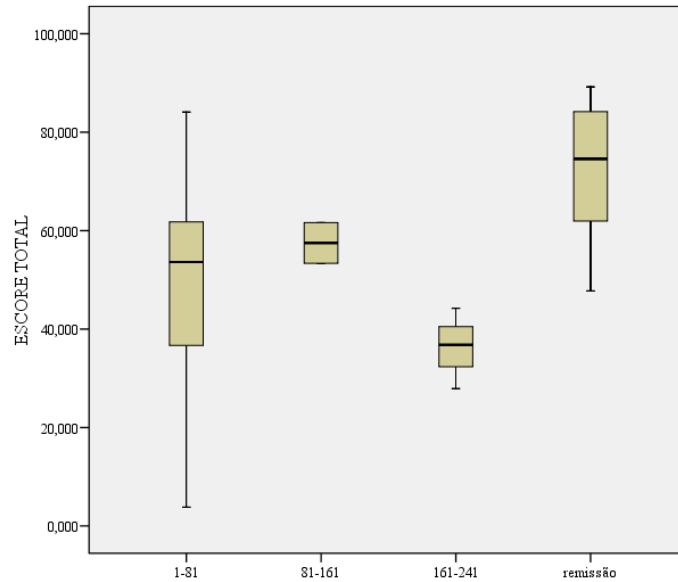
FIGURA 1 – Boxplot da Qualidade de Vida em Função da percepção de controle da doença



Para testar a relação existente entre frequência das crises e Qualidade de Vida foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis com $p = 0,001$, constatando-se uma relação estatisticamente significativa entre Qualidade de vida e percepção de controle, como pode ser observado através da FIGURA 02. Constata-se, claramente, que os 12 sujeitos que estavam com a doença em remissão, tiveram escores de

Qualidade de Vida com valores mais elevados, contrastando com os que tinham 161 a 241 crises no período de 2 anos.

FIGURA 2 – Boxplot da Qualidade de Vida em função da frequência das crises.

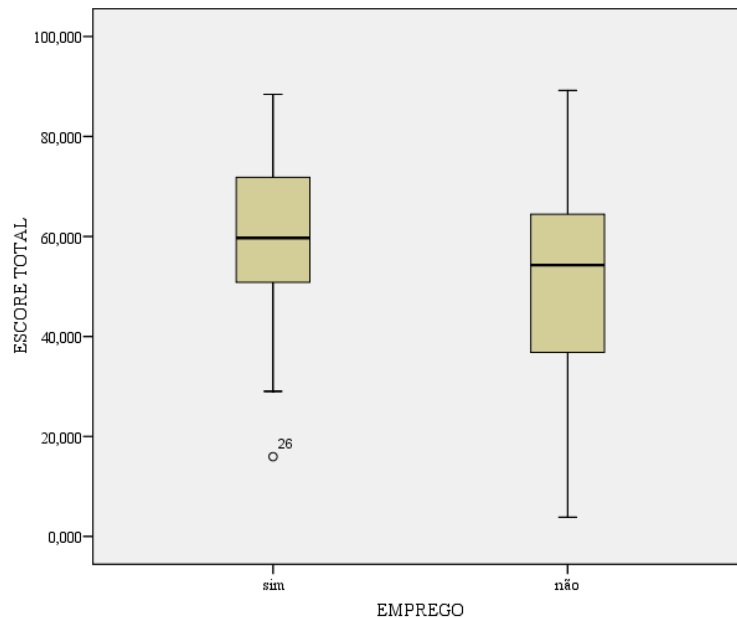


Analisando a relação entre renda e Qualidade de Vida constatou-se que não houve significância ($p = 0,386$) através do teste de Kruskal-Wallis, mostrando dessa forma, não haver uma relação direta entre renda e o escore total de qualidade de vida.

Outra hipótese testada foi a de que emprego influencia na Qualidade de Vida. O teste de Wilcoxon-Mann-Whitney demonstrou que o fato dos sujeitos terem algum emprego não influenciou na Qualidade de Vida dos sujeitos, pois, não foram observadas diferenças significativas entre as variáveis ($p = 0,130$).

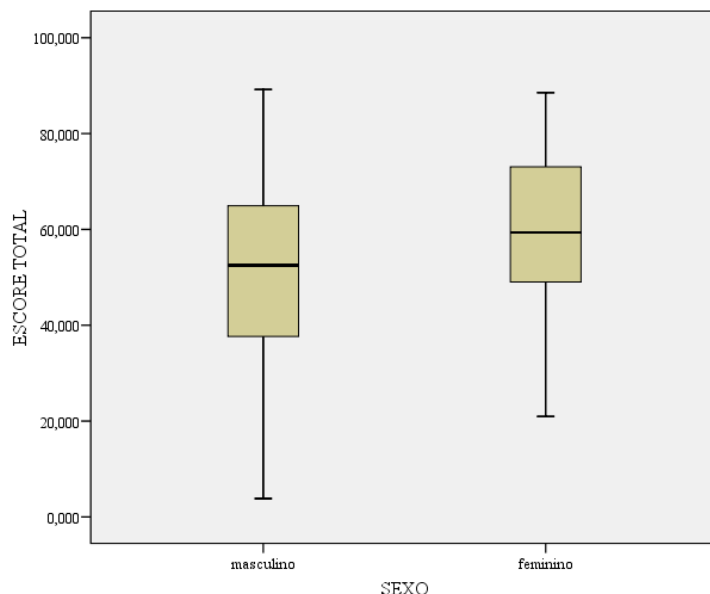
A FIGURA 03 demonstra que, de fato, não há dependência entre as variáveis, já que as medidas de tendência central, assim como, os valores máximo e mínimo não apresentam diferenças significativas entre os grupos.

FIGURA 3 – Boxplot da Qualidade de Vida em função da renda.



Também não foram constatadas relações estatisticamente significativas entre as variáveis sexo e escore total de Qualidade de Vida através do teste Wilcoxon-Mann-Whitney ($p = 0,118$). A FIGURA 4 mostra a ausência de diferença na distribuição da variável Qualidade de Vida entre os dois sexos.

FIGURA 4 – Boxplot da Qualidade de Vida em função do sexo.



5 DISCUSSÃO

No Brasil, poucos estudos tratam da Qualidade de Vida de pacientes com epilepsia. Em levantamento feito na BVS – Biblioteca Virtual em Saúde – para a revisão da literatura desse estudo, foram encontrados apenas 9 referências em português que tratam especificamente do tema no período de 2000 a 2010, o que denota pouca produção em relação a uma temática merecedora de atenção, dada o impacto que a epilepsia acarreta à vida das pessoas acometidas.

A amostra do presente estudo foi composta, em sua maioria, por adultos de meia idade (38 a 45 anos) do sexo masculino, casados ou amigos e se declarando ser de cor parda/mulata/morena. Quase dois terços da amostra tinha o ensino fundamental incompleto e mais da metade não tinham emprego, apesar disso, apenas 28 recebiam algum benefício social, sendo 10 aposentadoria. E, com relação à renda, 22 dos sujeitos recebiam um salário mínimo ou menos e 17 afirmaram não ter renda alguma.

O aspecto da Qualidade de Vida mais afetado nos sujeitos do estudo foi o Locus de Controle (Média=47,09). O locus de controle é determinado pelo próprio indivíduo, representando o poder que ele tem de controlar ou não os acontecimentos externos, segundo sua própria percepção. A percepção de controlabilidade determina, pelo menos em parte, a avaliação das situações como passíveis de mudança por ação do próprio indivíduo. Esta avaliação tem implicações na seleção das respostas de enfrentamento, pois, se o indivíduo se percebe incapaz de agir sobre o estressor, que no caso da epilepsia é a crise, provavelmente lançará mão de estratégias compatíveis com sua incapacidade (Salgado, 2003). Uma dessas estratégias pode ser, por exemplo, o retraimento social.

Os baixos valores atribuídos ao Locus de Controle expressam que os sujeitos não se sentem capazes de controlar os acontecimentos externos de suas vidas, o que provavelmente advém da imprevisibilidade das crises. Assim, os sujeitos percebem as crises como algo fora do seu controle e, acabam extrapolando tal sentimento para outros aspectos de sua vida, apresentando comportamento

introspectivo e sentimento de inferioridade, claramente percebido quando os sujeitos afirmam que não podem fazer as coisas tão bem quanto as outras pessoas.

O fato dos sujeitos apresentarem o Locus de Controle prejudicado ao considerar as crises como algo fora de seu controle pessoal, acarreta em prejuízos para sua vida como: baixa escolaridade, dificuldades de inserir-se no mercado de trabalho e problemas psicossociais (Salgado, 2003).

O segundo aspecto mais prejudicado foi o Aspecto Físico (Média=52,73). Para os sujeitos do estudo a epilepsia afeta o bem estar físico e a satisfação com a saúde, pois, eles percebem as crises e o tratamento como algo negativo para o corpo. Como a epilepsia é um distúrbio episódico manifestado pelas crises, que são pontuais, a medicação representa seu estado de doente, pois, por mais que eles não estejam sentindo nada, ainda assim, precisam tomar a medicação. Sem falar nos efeitos colaterais do tratamento, que repercutem na sua avaliação de saúde e, conseqüentemente, no Aspecto Físico.

O Aspecto Saúde obteve Média igual a 53,85, sendo o terceiro aspecto mais afetado. O que mais contribui para o prejuízo na saúde dos sujeitos foi sua auto-avaliação de saúde, o relacionamento afetivo, o trabalho e o estudo.

Ou seja, fica claro que a saúde dos indivíduos é afetada por fatores não biológicos. Portanto, dizer que o conceito de saúde tem relações próximas com a noção de Qualidade de Vida, porque saúde não é mera ausência de doença, corrobora com o conceito ampliado de saúde e amplia o espectro de atuação dos serviços de saúde para além das intervenções biologicistas.

Em quarto e quinto lugar, como aspectos mais prejudicados, vem o Aspecto Auto-conceito (Média=54,23) e o Aspecto Emocional (Média=56,13).

Ao responderem o QQV – 65, os pacientes afirmaram não se perceber como pessoas normais e se preocupam em ter uma crise no futuro, o que no presente estudo, mais contribuiu para o prejuízo no Aspecto de Auto-conceito. Eles também se caracterizam como desanimados, desinteressados, insatisfeitos e infelizes, contribuindo para alterar negativamente o Aspecto Emocional dos sujeitos.

O abalo no Auto-conceito e no Aspecto Emocional dos pacientes advém, provavelmente, do fato das doenças crônicas e, no caso da epilepsia não poderia ser diferente, modificar a maneira como o indivíduo se percebe, sua vida social e econômica e seus planos de futuro (Salgado, Sousa, 2003).

Além dos prejuízos acarretados pelas doenças crônicas, a epilepsia também trás consigo o estigma construído ao longo dos tempos e ainda arraigado no imaginário popular. Relatos relacionando as crises epilépticas à fase de lua nova foram ouvidos durante a coleta de dados, o medo de que a doença fosse transmitida às crianças por meio da respiração do doente no momento da crise também estiveram presentes nos relatos dos sujeitos, e a associação da doença com fatores sobrenaturais permanece presente nas concepções populares, indicando lacunas no conhecimento sobre epilepsia.

Assim, o estigma manifestado nessas concepções presentes no meio dos pacientes contribui para que ele se perceba como alguém diferente e anormal, influenciando nos aspectos emocionais e de auto conceito (Jacoby, Gorry, Gamble, Baker, 2004, Morrell, 2002 e Salgado, Souza, 2002).

No Aspecto Cognitivo, sexto aspecto mais prejudicado com Média=56,22, a memória foi o item mais afetado referido pelos sujeitos. Os problemas de memória dos pacientes epilépticos decorrem do tratamento com as drogas antiepilépticas. Santos (2004) e Reis (1999) demonstram que, entre as drogas utilizadas, a Primidona, Fenitoína e Fenobarbital se relacionam com as dificuldades atencionais, memória imediata e com o QI, ao passo que a Carbamazepina tem efeitos mais limitados. Já os Benzodiazepínicos, por sua vez, podem tanto interferir na memória a curto prazo, como prejudicar o armazenamento da informação a longo prazo.

O International Bureau for Epilepsy realizou uma pesquisa em que mais da 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 (International Bureau for Epilepsy [IBE], 2004).

Como se vê, o tratamento tem um papel fundamental no julgamento sobre a Qualidade de Vida, pois, estudos mostram que pacientes com epilepsia, comumente, reportam como efeitos adversos de suas drogas antiepilépticas: comprometimento de memória e aprendizado, problemas de atenção e concentração, lentidão para processar informações recebidas, diminuição da velocidade psicomotora e déficit de linguagem (Perucca, Carter, Vahle, Frank, 2009).

O Aspecto Social se apresentou como o aspecto menos prejudicado da Qualidade de Vida com Média de 56,76, com os itens mais afetados sendo o trabalho/estudo, relacionamento afetivo sexual e lazer.

Nos estudos de Salgado e Sousa (2002) e de Fernandes e Li (2006) o trabalho é considerado como um importante problema que os pacientes com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia. Assim como nos estudos citados, os sujeitos do presente trabalho também afirmaram ter sido afastadas de seus cargos ou redirecionadas para outras áreas por causa da epilepsia.

Um dos participantes, por exemplo, era padeiro, mas estava há mais de 3 anos sem trabalho, tinha 40 anos de idade e já manifestava sinais de depressão e pensamentos suicidas. Outro participante tornou-se comerciante, abandonando seu trabalho de controlador de mesa de som nas festas da região, fato que lhe entristecia muito, pois, ele sempre relatava o quanto gostava da sua antiga profissão.

Isso acontece por motivos que variam desde a preocupação com a pessoa em crise e com os efeitos colaterais das medicações antiepilépticas, até o alto nível de preconceito existente em nossa sociedade (Fernandes, Li, 2006).

A vergonha da crise, os efeitos colaterais da medicação e a super-proteção da família são alguns motivos apontados pelos sujeitos para o abandono dos estudos, o que acaba por colocá-los a margem do mercado de trabalho por falta de qualificação.

Infelizmente, devido à falta de conhecimento das pessoas, desde o início da vida escolar, os pacientes se deparam com crenças errôneas acerca da epilepsia. A família e a escola, muitas vezes, acreditam que os pacientes vão apresentar algum comprometimento intelectual ou até mesmo retardo mental. Dessa forma, esses primeiros contatos com interações sociais já são estigmatizantes para o paciente.

Outro item que se mostrou bastante afetado segundo os participantes do estudo foi o relacionamento afetivo-sexual. Esse comprometimento afetivo-sexual não pode ser explicado por apenas um fator, pois, a sexualidade é multifatorial e complexa. Segundo Morrell (1991), vários fatores podem comprometer a função sexual normal nas pessoas com epilepsia, incluindo fatores hormonais, uso de drogas antiepilépticas, fatores ligados à própria epilepsia e influências sociais e psicológicas.

Em relação ao lazer, outro item do Aspecto Social, os sujeitos referiam não estar felizes com o tempo que gastam com o seu lazer. Em outro estudo, o lazer também foi destacado pelos participantes como fonte de insatisfação (Zanni, Bianchin, Marques, 2009)

O presente estudo mostrou o quão foi significativa para a Qualidade de Vida dos sujeitos a percepção de controle das crises ($p = 0,001$), expressando que a maneira como o paciente percebe suas crises é uma medida subjetiva que controla sua sensação de bem estar, o que corrobora com os achados de Salgado e Sousa (2003).

No trabalho de Borges, Borges, Santos, Santos, Souza (2010), “a forte associação encontrada entre percepção de controle de crises e os outros aspectos reforça a importância de se considerar o subjetivismo na avaliação de aspectos da vida e percepção de conforto emocional” (p. 40). Dessa forma, fica claro o quanto fatores subjetivos interferem na Qualidade de Vida dos sujeitos.

A frequência das crises associou-se diretamente à piora da Qualidade de Vida dos indivíduos ($p = 0,001$). Outros estudos também encontraram significância em tal relação (Stavem, Bjornaes, Langmoen, 2008 e Elliott, Lu, Shneker, Charytonc, Moore, 2009).

Em um estudo realizado no Brasil, que comparou a Qualidade de Vida dos pacientes antes e após realização de cirurgia de epilepsia, os pacientes relataram melhora na sua Qualidade de Vida, com a frequência de suas crises reduzidas a, aproximadamente, metade quando comparada ao período pré-cirúrgico (Zanni; Bianchin; Marques, 2009).

A relação não significativa entre emprego e Qualidade de Vida nos sujeitos do estudo distona de outros trabalhos (Salgado, 2003 e Sarmento, Minayo-Gomez, 2000), que referem o trabalho como fator importante para a vida dos indivíduos.

Apesar de o trabalho ocupar lugar central na dinâmica da sociedade moderna e, muitas vezes, o epilético ser eximido dessa atividade, o que advém do estigma acarretado pela doença - questão cultural tecida por mitos e crenças, o fato do sujeito estar ou não empregado não foi significativo para a Qualidade de Vida dos participantes do presente estudo. Embora, o trabalho tenha aparecido como questão agravante em vários aspectos.

Não se constatou relação estatisticamente significativa entre sexo, renda e Qualidade de Vida ($p = 0,118$, $p = 0,386$, respectivamente). Outros estudos também não encontraram diferenças significativas entre Qualidade de Vida e essas variáveis demográficas (Borges et al. 2010; Endermann, Zimmermann, 2004).

6 CONCLUSÃO

O fato do lócus de controle ter sido apontado nesse estudo, como o aspecto mais prejudicado pela doença demanda que as ações de saúde voltadas para esses pacientes enfoquem o aconselhamento com o intuito de reforçar a auto-eficácia, modificar os atributos negativos e fortalecer o lócus de controle interno dos indivíduos.

Ao se tratar de epilepsia e Qualidade de Vida não se pode deixar de falar no estigma, pois, ao longo da história, esse agravo impôs regras para as pessoas acometidas que as diferenciavam das outras pessoas. Assim, com o diagnóstico da epilepsia, os pacientes apresentam sentimentos de ansiedade, dúvida e tristeza. Portanto, além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade das pessoas.

Para que as barreiras do preconceito e do estigma sejam diminuídas se faz necessário o fornecimento de informação aos pacientes e às suas famílias, que na maior parte dos casos não são devidamente esclarecidas sobre a doença, além de informar à sociedade em geral, pois, é na escola e no trabalho onde os pacientes mais sentem o impacto do preconceito e do estigma nas suas vidas.

Como pode-se constatar no presente trabalho, confirmando os achados da literatura, a frequência das crises e a percepção de controle foram os fatores que tiveram relação direta com a Qualidade de Vida dos sujeitos. Essa constatação pode ser atribuída ao fato de que a doença tem sua manifestação na crise, então, a quantidade de crises que os pacientes apresentam e a percepção de controle que eles têm sobre elas agem diretamente sobre a forma como o paciente percebe 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.

Em termo de saúde pública, a utilização de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida, possibilita que sejam identificados os maiores problemas dos pacientes e assim sejam traçadas medidas de enfrentamento envolvendo as áreas médica, psicológica, social e educacional para que os sujeitos possam se adaptar melhor à doença, principalmente do ponto de vista pessoal e, assim melhorar sua Qualidade de Vida, diminuindo o impacto socioeconômico da epilepsia.

REFERÊNCIAS

- Alonso, N. B., Westphal-Guitti, A. C., Fernandes, H. M., Albuquerque, M., Muszkat, R. S. A., Funayama, S. S. et al. (2010). Qualidade de vida e epilepsia: perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 16(1), 32-37.
- Borges, K. K., Borges, M. A., Santos, F. H., Santos, A. B., Souza, E. A. P. (2010). Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 5 (2), 28-44.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (1996). *Resolução 196/96*. Recuperado el 12 de março de 2011, de www.conselhonacionaldesaude.gov.br.
- Cramer, J. A. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy (1993). *Epilepsia*, 34, S8-S13.
- Devinsky, O.; Vickrey, B. G.; Cramer, Perrine, K., Hermann, B, Meador, K. et al. (1995). Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 36, 1080-1104.
- Elliott, J. O., Lu, B., Shneker, B., Charytonc., C., Moore, J. L. (2009). Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14 (1), 125-129.
- Endermann, M., Zimmermann, F. (2009). Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. *Seizure*, 18 (3), 167-75.
- Fernandes, P. T., Li, L. M. (2006). Percepção de Estigma na Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12 (4), 207-218.
- Guerreiro, C. A. M. (2006). História do Surgimento e Desenvolvimento das Drogas Antiepilépticas. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12, 18-21.
- IBE - International Bureau for Epilepsy. (2004). *Epilepsy and Cognitive Function Survey*. Heemstede, Netherlands,
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Recuperado el 12 de abril de 2011, de www.ibge.gov.br.
- Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C., Baker, G. A. (2004). Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia*, 45(11), 1405-15.
- Morrell, M. J. (1991). Sexual dysfunction in epilepsy. *Epilepsia*, 32, 38-45.
- Morrell, M. J. (2002). Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behavior*, 3(6S2), 21-5.
- O'Donoghue, M. F., Duncan, J. S., Sander, J. W. A. S. (1998). The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. *Brain*, 121, 317-343.

- OMS - Organização Mundial da Saúde. (1946). *Carta da Organização Mundial de Saúde*. [citado 2009 out 18]. Recuperado el 22 de junho de 2011, de <http://www.onuportugal.pt/oms.doc>.
- Perucca, P., Carter, J., Vahle, V., Frank, G. G. (2009) Adverse antiepileptic drug effects: toward a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology*, (72), 1223-1229.
- Reis, J. (1999). Fenobarbital e sua influência na diminuição do QI. *Folha de São Paulo*, 14 fev.
- Rigatti, M., Trevisol-Bittencourt, P. C. (1999). Causas de Epilepsia Tardia em uma Clínica de Epilepsia do Estado de Santa Catarina. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 57(3-B), 787-92.
- Salgado, P. C. B. (2003). *A relação entre a percepção de controle de crises e a qualidade de vida de adultos com epilepsia*. Tesis de maestria, Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil.
- Salgado, P. C. B., Souza, E. A. P. (2002). Impacto da Epilepsia no Trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 60(2-B), 442-445.
- Salgado, P. C. B., Souza, E. A. P. (2003). Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia. *Estudos de Psicologia*, 8(3), 165-168.
- Sander, J. W. A. S. (1993). Some aspects of prognosis in the epilepsies. *Epilepsia*, 34, 1007-1016.
- Santos, A. R. (2004). *Parte da dissertação para obtenção do título de mestre em neurociências-Unifesp. Clínica de Psicologia e Neuropsicologia*. Recuperado el 12 de janeiro de 2012, de <http://www.neuropsicologia.psc.br/neuropsic.html/>.
- Sarmiento, M. R. S., Minayo-Gomez, C. (2000). A epilepsia, o epiléptico e o trabalho: relações conflitantes. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), p. 183-193.
- Scott, R. A., Lhatoo, S. D., Sander, J. W. (2001). The Treatment of Epilepsy in Developing Countries: Where do we go from Here? *Bull World Health Organ*, 79(4), 344-51.
- SOUZA, E. A. P. (2001). Questionário de qualidade de vida na epilepsia - resultados preliminares. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(3), 541-544.
- Stavem, K., Bjornaes, H., Langmoen, I. A. (2008). Long-term seizures and quality of life after epilepsy surgery compared with matched controls. *Neurosurgery*, 62(2), 326-345.
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Graber, J., Rausch, R., Engel, J., Brook, R. H. (1992). A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Medical and Care*, 30, 299-319,.
- Zanni, K. P., Bianchin, M. A., Marques, L. H. N. (2009). Qualidade de Vida e Desempenho Ocupacional de Pacientes Submetidos à Cirurgia de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 15(3), p. 114-117.

ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 65 – QQV-65 (SOUZA, 1998)

DADOS SÓCIO-ECONÔMICOS

NOME: _____ IDADE: _____ NASCIMENTO: __/__/__

SEXO: (1)Masculino (2)Feminino

ESCOLARIDADE: (1)fund. incompleto (2)fund. completo (3)médio incompleto (4)médio completo
(5)sup. incompleto (6)sup. completo

REPETÊNCIAS: (1)sim (2)não

EMPREGO: (1)sim (2)não

TIPO DE EMPREGO: _____

TEMPO DE EMPREGO: (1)4 anos (2)Entre 4 e 7 anos (3)Entre 7 e 10 anos (4)Entre 10 e 13 anos (5)Entre 13 e 16 anos (6)Entre 16 e 19 anos (7)Entre 19 e 21 anos (8)Entre 21 e 24 anos (9)Mais de 24 anos (10) menos de 4 anos

ATIVIDADE NÃO REMUNERADA: (1)sim (2)não

ESTADO CIVIL: (1)solteiro/a (2)casado/a (3)viúvo/a (4)divorciado/a ou separado/a (5)amigado/a

RELIGIÃO: _____

COR DA PELE/RAÇA: (1)Branca (2)Parda/Mulata/Morena (3)Indígena (4)Negro (5)Amarelo

BENEFÍCIO SOCIAL: (1)sim (2)não QUAL: _____

RENDA MENSAL: (1)Menos de 1 salário (2)Um salário (3)1-2 salários (4)2-3 salários (5)> de 3 salários

DADOS DA DOENÇA

PERCEPÇÃO DE CONTROLE NOS ÚLTIMOS 6 MESES

- (1) Você considera que a epilepsia está controlada? Sim ___ Não ___
 (2) Você ainda tem crises? Sim ___ Não ___
 (3) Elas mudaram nos últimos 6 meses? Sim ___ Não ___
 (4) A frequência aumentou? Sim ___ Não ___
 (5) A frequência diminuiu? Sim ___ Não ___
 (6) Elas estão mais fortes? Sim ___ Não ___
 (7) Elas estão mais fracas? Sim ___ Não ___

DADOS MÉDICOS DA DOENÇA

TIPO DE CRISE: _____

INÍCIO: _____ QUANTO TEMPO DURAM EM MÉDIA: _____

FREQUENCIA DAS CRISES: _____

MEDICAMENTOS: _____

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 65 – SOUZA, 1998 (QQV-65)

PERCEPÇÃO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

1. Em geral, como você acha que sua saúde é?

- (1) Ruim

- (2) Regular
- (3) Boa
- (4) Muito Boa
- (5) Excelente

2. Comparando a um ano atrás, como você classificaria sua saúde hoje?

- (1) Muito pior
- (2) Um pouco pior
- (3) A mesma coisa
- (4) Um pouco melhor
- (5) Muito melhor

3. De um modo geral, como você avalia sua Qualidade de Vida?

0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 --- 7 --- 8 --- 9 --- 10
 Pior possível Melhor possível

4. O que você acha que está mais prejudicado atualmente?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
4.1 Escola	1	2	3	4
4.2 Saúde Física	1	2	3	4
4.3 Saúde emocional	1	2	3	4
4.4 Relacionamento Social	1	2	3	4
4.5 Trabalho	1	2	3	4
4.6 Lazer	1	2	3	4

5. O que você acha que foi mais prejudicado pela epilepsia?				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
5.1 Escola	1	2	3	4
5.2 Saúde Física	1	2	3	4
5.3 Saúde Emocional	1	2	3	4
5.4 Relacionamento Social	1	2	3	4
5.5 Trabalho	1	2	3	4
5.6 Lazer	1	2	3	4

	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Como está seu relacionamento afetivo?	1	2	3	4
7. Como está sua vida familiar?	1	2	3	4
8. Como está seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
9. Como está sua vida social?	1	2	3	4
10. Como está seu lazer?	1	2	3	4

11. Quanto você está satisfeito com a sua vida?

(1) Não está satisfeito (2) Pouco satisfeito (3) Bastante satisfeito (4) Muitíssimo satisfeito

ASPECTOS FÍSICOS

Pensando nas atividades que você faz diariamente, responda o que tem acontecido nos últimos 6 meses:				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
12. A epilepsia tem feito você se sentir	1	2	3	4

bem fisicamente?				
13. A epilepsia tem causado a você dano ou dor?	1	2	3	4
14. A dor interferiu no seu trabalho ou outras atividades?	1	2	3	4
15. A epilepsia impediu você de realizar as atividades do dia-a-dia? (andar, subir degraus, carregar peso)?	1	2	3	4
16. A epilepsia impediu você de realizar atividades de auto-cuidado (tomar banho, vestir-se)?	1	2	3	4
17. Você está satisfeito com sua saúde hoje?	1	2	3	4

ASPECTOS SOCIAIS

Pensando sobre sua vida familiar e relacionamentos, responda:				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
18. Você está satisfeito com sua vida familiar?	1	2	3	4
19. Você está satisfeito com sua vida fora da família?	1	2	3	4
20. Você está satisfeito com seu relacionamento afetivo sexual?	1	2	3	4
21. Você tem dificuldade de fazer novos amigos por causa da epilepsia?	1	2	3	4
22. Você acha que recebe apoio e suporte da família e amigos?	1	2	3	4
23. Você fala sobre você mesmo com sua família e amigos?	1	2	3	4
24. Alguém esteve disponível quando você precisou de ajuda?	1	2	3	4
25. Você tem se sentido só por causa da epilepsia?	1	2	3	4
26. Você se sente ou já se sentiu rejeitado por causa da epilepsia?	1	2	3	4

A epilepsia pode interferir nas suas atividades de trabalho ou estudo.				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
27. A epilepsia causou problemas para fazer seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
28. Ficou afastado por causa da epilepsia?	1	2	3	4
29. Ficou preocupado com a possibilidade de perder seu trabalho ou estudo por causa da epilepsia?	1	2	3	4
30. A epilepsia impediu você de fazer o tipo de trabalho ou estudo que gostaria de fazer?	1	2	3	4
31. Quão feliz você está com seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4
32. Você está satisfeito com a maneira que ocupa seu dia?	1	2	3	4

A epilepsia muitas vezes pode afetar o que você faz de lazer e diversão. Durante os últimos seis meses...				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
33. A epilepsia impediu você de fazer atividades de lazer?	1	2	3	4
34. Quão feliz você está com o tempo gasto com lazer?	1	2	3	4
A epilepsia pode impedir as pessoas de dirigir.				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
35. A epilepsia causa este problema para você?	1	2	3	4

ASPECTOS EMOCIONAIS

Durante as últimas quatro semanas você tem se sentido...				
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
36. Muito animado?	1	2	3	4
37. Chateado porque alguém te criticou?	1	2	3	4
38. Tem mostrado interesse em alguma coisa?	1	2	3	4
39. Satisfeito?	1	2	3	4
40. Desanimado e triste?	1	2	3	4
41. Feliz?	1	2	3	4
42. Cansado?	1	2	3	4
43. Muito sozinho ou isolado?	1	2	3	4
44. Orgulhoso porque foi elogiado?	1	2	3	4
45. Desencorajado pelos problemas de saúde?	1	2	3	4
46. Dependente dos outros?	1	2	3	4
47. Calmo e tranqüilo?	1	2	3	4
Pensando em sua própria vida, diga se você concorda ou não com estas afirmações.				
	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Concordo muitíssimo
48. Realmente não existe maneira de resolver os problemas que tenho.	1	2	3	4
49. As vezes sinto que estou sendo empurrado pela vida.	1	2	3	4
50. A epilepsia me faz sentir que não consigo controlar minha vida.	1	2	3	4
51. A epilepsia me faz sentir que não consigo fazer as coisas tão bem quanto outras pessoas.	1	2	3	4
52. Tenho pouco controle sobre minha doença.	1	2	3	4
53. Posso fazer todas as coisas que quero fazer.	1	2	3	4

AUTO CONCEITO

	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
54. Você se considera uma pessoa normal?	1	2	3	4
55. Você se considera uma pessoa capaz?	1	2	3	4

56. Você tem ambição como as outras pessoas?	1	2	3	4
57. Você fica preocupado em ter uma crise no futuro?	1	2	3	4
58. Você fica preocupado em machucar-se durante as crises?	1	2	3	4
59. Você fica preocupado em estar em público por causa da epilepsia?	1	2	3	4
60. Você fica preocupado em ter que tomar medicação por muito tempo?	1	2	3	4
61. Você acha que tem mais crises do que outras pessoas com epilepsia?	1	2	3	4

ASPECTOS COGNITIVOS

	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
62. Você teve problemas com sua memória? (lembrar nomes de pessoas, onde colocou as coisas)?	1	2	3	4
63. Você teve problemas com sua atenção (concentração na conversa, no trabalho, na leitura)?	1	2	3	4
64. Você teve problemas com sua fala ou linguagem?	1	2	3	4
65. Os problemas de memória, atenção ou fala interferiram no seu trabalho ou estudo?	1	2	3	4

ANEXO B – TABELA QUE DEMONSTRA OS CÁLCULOS DA PONTUAÇÃO DE CADA ASPECTO

TABELA 1- Fórmula para cálculo da pontuação de Qualidade de Vida por aspecto e no total

ASPECTO	ASPECTO CÁLCULOS DE PONTUAÇÃO
Saúde	$\{[(3 \times \text{SAÚDE1}+1) / 4 + (3 \times \text{SAÚDE2}+1) / 4 + (3 \times \text{SAÚDE3}+10) / 10 + \text{SAÚDE4} + \text{SAÚDE5} + \text{SAÚDE6} + \text{SAÚDE7} + \text{SAÚDE8} + \text{SAÚDE9} + \text{SAÚDE10} + \text{SAÚDE11}] - 11\} \times 100/33$
Físico	$(\text{ASPFIS12} + \text{ASPFIS13} + \text{ASPFIS14} + \text{ASPFIS15} + \text{ASPFIS16} + \text{ASPFIS17} - 6) \times 100/18$
Social	$(\text{SOCIAL18} + \text{SOCIAL19} + \text{SOCIAL20} + \text{SOCIAL21} + \text{SOCIAL22} + \text{SOCIAL23} + \text{SOCIAL24} + \text{SOCIAL25} + \text{SOCIAL26} + \text{SOCIAL27} + \text{SOCIAL28} + \text{SOCIAL29} + \text{SOCIAL30} + \text{SOCIAL31} + \text{SOCIAL32} + \text{SOCIAL33} + \text{SOCIAL34} + \text{SOCIAL35} - 18) \times 100/54$
Emocional	$(\text{AFETO36} + \text{AFETO37} + \text{AFETO38} + \text{AFETO39} + \text{AFETO40} + \text{AFETO41} + \text{AFETO42} + \text{AFETO43} + \text{AFETO44} + \text{AFETO45} + \text{AFETO46} + \text{AFETO47} - 12) \times 100/36$
Lócus de Controle	$(\text{CONTR48} + \text{CONTR49} + \text{CONTR50} + \text{CONTR51} + \text{CONTR52} + \text{CONTR53} - 6) \times 100/18$
Auto Conceito	$(\text{CONC54} + \text{CONC55} + \text{CONC56} + \text{CONC57} + \text{CONC58} + \text{CONC59} + \text{CONC60} + \text{CONC61} - 8) \times 100/24$
Cognitivo	$\text{COGNIT62} + \text{COGNIT63} + \text{COGNIT64} + \text{COGNIT65} - 4) \times 100/12$
SCORE	$(\text{Saúde} + \text{Físico} + \text{Social} + \text{Afeto} + \text{Lócus de Controle} + \text{Auto-Conceito} + \text{Cognitivo})/7$
TOTAL	

* Itens invertidos: Itens Saúde: 4 e 5; Itens Aspectos Físicos: 13 a 16; Itens Aspectos Sociais: 21, 25 a 30, 33 e 35; Itens Emocional: 37, 40, 42, 43, 45 e 46; Itens Percepção de controle: 48 a 52; Itens Auto-Conceito: 57 a 61; Itens Aspectos Cognitivos: 62 a 65.

Alguns itens* tem seu valor invertido, por serem questões na negativa. E o cálculo dos itens "saúde 4 e saúde 5" foi feito a partir da média de seus sub-itens.

ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO DO PROJETO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER : N° 04/2011

FOLHA DE ROSTO: 409392

CAAE: 0008.0.450.000.11

PESQUISADOR(A): CLEIDE CORREIA DE OLIVEIRA

PROJETO DE PESQUISA: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE EPILEPSIA NA CIDADE DO CRATO -CEARÁ

Levamos ao conhecimento de V.Sa. Que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional do Cariri-URCA, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e 23 de setembro de 1997, respectivamente, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 14 de abril de 2011.

Outrossim, informamos, que o(a) pesquisador(a) deverá se comprometer a enviar relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

Prof. Ariza Maria R.
Pró-Reitora Adjunta
Pró-Reitoria de Pós Graduação
e Pesquisa - URCA